

Reconhecimento e Deliberação:

as lutas das pessoas atingidas
pela hanseníase em diferentes
âmbitos interacionais

Ricardo Fabrino Mendonça

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

Ricardo Fabrino Mendonça

Reconhecimento e Deliberação:

as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase
em diferentes âmbitos interacionais

Belo Horizonte

Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas

Universidade Federal de Minas Gerais

2009

Ricardo Fabrino Mendonça

Reconhecimento e Deliberação:
as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase
em diferentes âmbitos interacionais

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Comunicação Social

Área de Concentração: Comunicação e Sociabilidade Contemporânea

Linha de pesquisa: Processos comunicativos e práticas sociais

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Rousiley C. M. Maia
Universidade Federal de Minas Gerais

Belo Horizonte
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas
UFMG
2009

301.16 Mendonça, Ricardo Fabrino
M539r Reconhecimento e deliberação [manuscrito] : as lutas das pessoas atingidas
2009 pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais / Ricardo Fabrino
Mendonça. – 2009.

369 f.

Orientadora: Rousiley C. M. Maia

Tese (doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais,
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.

1. Comunicação de massa – Teses. 2. Hanseníase – Teses. 3. Movimentos
sociais – Teses. 4. Sociedade civil – Teses. I. Maia, Rousiley Celi Moreira. II.
Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências
Humanas. III. Título



Universidade Federal de Minas Gerais

“Reconhecimento e Deliberação: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais”

Ricardo Fabrino Mendonça

Tese defendida e aprovada pela banca examinadora constituída pelos professores:

Prof.^a Dr.^a Vera Regina Veiga França
Fafich – UFMG

Prof. Dr. Leonardo Avritzer
Fafich – UFMG

Prof. Dr. Wilson da Silva Gomes
UFBA

Prof.^a Dr.^a Patrícia Castro Mattos
UFSJ

Prof.^a Dr.^a Rousiley Celi Moreira Maia
Fafich - UFMG

Programa de Pós-graduação em Comunicação Social
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas
Universidade Federal de Minas Gerais
Belo Horizonte, 19 de junho de 2009

A todas as pessoas que foram atingidas pela
hanseníase e a seus familiares

Agradecimentos

A execução de uma pesquisa de doutorado parece, a princípio, uma empreitada inexecutável. Aos poucos, surgem contribuições de diversas naturezas e formatos, e a tese se faz possível. Muitas pessoas participaram dessa investigação com suas ideias, sugestões, críticas, suporte, esforço e dedicação. A todas elas, manifesto a minha gratidão.

Agradeço, primeiramente, à Rousiley Maia pela orientação cuidadosa, pelo apoio constante e pela atenção ao longo de toda a tese. Seu olhar arguto e sua crítica refinada foram muito importantes na construção desta pesquisa. Sou grato por seu incentivo no processo de mudança de nível e por apostar no potencial dessa investigação desde o princípio. A diligência com que Rousiley se dedica à vida acadêmica será sempre fonte de inspiração.

No rico ambiente da Universidade Federal de Minas Gerais, agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social por me acolher e por criar as condições para que este trabalho fosse realizado. Sou, particularmente, grato aos professores Beatriz Bretas, Bruno Leal, César Guimarães, Paulo B. Vaz, Simone Rocha e Vera França pelos instigantes cursos que ofereceram, pelas discussões que fomentaram e pelas contribuições que fizeram ao trabalho. O Programa de Pós-Graduação em Ciência Política também foi uma esfera privilegiada de interlocução, por meio de disciplinas, reuniões de pesquisa e conversas de diversas naturezas. Agradeço, sobretudo, aos valiosos comentários de Cláudia Feres Faria, Leonardo Avritzer e Mário Fuks. Ainda no escopo da UFMG, gostaria de fazer menção especial aos professores que avaliaram esta pesquisa ao longo de sua execução, por meio de pareceres ao projeto e bancas de qualificação: César Guimarães, Regina Helena Silva, Mike Hanke, Ronaldo Noronha, Simone Rocha, Vera França e Cláudia Faria.

Importante agradecer, também, aos colegas e amigos de turma no mestrado (Carlos, Daniel, Gilvan, Isabelle, Laura, Marília, Raquel, Ribão e Simone) e no doutorado (Betânia, Carla, Felipe, Osmar, Oswaldo e Telma). Nas aulas do DCP, aprendi muito com Daniela, Frank, Lilian, Luciana e Mariana. Carol Ogando e Maya Mitre, ambas do DCP, também contribuíram com a revisão do resumo e do abstract. Sou grato, ainda, aos meus alunos na graduação e na especialização, pelo ânimo com que se dedicaram às nossas discussões. Agradeço aos funcionários da UFMG, sobretudo Alessandro, Cassiane, Miriam e Vilma, e ao pessoal da fotocopadora, nas pessoas de Shirley e Roberto.

Um agradecimento muito especial é devido ao EME (Grupo de Pesquisa em Mídia e Esfera Pública), onde encontrei uma convivência intensa e motivante. O Grupo foi espaço de interlocução extremamente qualificada, de reflexão constante, aprendizado, colaboração e amizade. Conheci diferentes gerações do EME, e todas elas foram essenciais para a realização

desta pesquisa. A Adélia, Beto, Pedro, Márcio, André, Drika, Janaína, Vanessa(s), Victor(s), Aline, Carol, Diógenes, Rafael, Marcela e Luciana, meu muito obrigado. Faço um agradecimento especial a Rennan, Danila, Márcia, Hellen, Regiane, Augusto e Débora pelo carinho e amizade ao longo de todos esses anos. Destaco, ainda, a afetividade, os ensinamentos e a generosidade de Ângela.

Por meio do EME, também pude interagir com o Grupo de Pesquisa em Comunicação, Internet e Democracia da Universidade Federal da Bahia. A parceria promoveu a realização semestral de Jornadas de Comunicação e Democracia, nas quais sempre encontrei um diálogo franco, aberto e instigante. Sou muito grato ao professor Wilson Gomes por suas sugestões, comentários, ponderações e por sua crítica incisiva. Também agradeço a Camilo, Dilvan, Edna, Flávia, Jamil, Odilon e Sivaldo.

O período de um ano como visitante na *Australian National University* foi uma etapa fundamental de minha formação. A ANU ofereceu-me condições irreparáveis de trabalho, com um ambiente acadêmico vivo, estimulante e amistoso. Sou imensamente grato ao professor John Dryzek, pela acolhida atenciosa, pela dedicação e proximidade com que me acompanhou e pela postura sempre aberta e generosa (mesmo que eu não tenha salvado o time de futebol do departamento...). Para além dos ensinamentos na área de teoria democrática e de teoria crítica, tenho no professor um exemplo de atuação na vida acadêmica. O *Deliberative Democracy Group* mostrou-se um espaço de muitos intercâmbios e companheirismo. Preciso agradecer, aqui, a Carolyn Hendriks, Katherine Curchin, Kathryn Kelly, Luiz Sanchez, Melissa Lovell, Penelope Marshall, Simon Niemeyer, Soon-Yawl Park e Tom Flynn. Agradecimentos especiais são devidos a Bora Kanra e a Selen Ayirtman pelas discussões conceituais extremamente importantes na condução desta pesquisa, pelo carinho e pela amizade que construímos. Ao longo de minha visita a ANU, também tive produtivas discussões sobre este trabalho com os professores Claus Offe, David West, Keith Dowding, Lina Erikssen, Lyn Carson, Paul t'Hart, Robert Goodin e Suzanne Dovi. Agradeço, por fim, a outros amigos de Canberra que ajudaram a tornar essa experiência ainda mais rica: Can, Christian, Douglas, Fifi, Ian, Lisa e Ludmila.

Também sou muito grato às instituições de fomento que garantiram os recursos essenciais para a realização desta pesquisa: Capes (bolsa de mestrado, bolsa de estágio de doutorando no exterior e missões de trabalho do Procad), Fapemig (bolsa de doutorado e apoio na coleta de dados), CNPq (auxílio na coleta de dados). Sou grato à sociedade brasileira, por possibilitar a excelência das instituições públicas de ensino superior no país.

Para além das arenas acadêmicas, gostaria de agradecer a todas as pessoas que, de algum modo, contribuíram para que o trabalho empírico desta investigação fosse possível.

Hélio Dutra foi o primeiro a me guiar pelo universo das colônias, apresentando-me pessoas, contando-me casos, emprestando-me livros, convidando-me para eventos. Sua colaboração foi essencial. Em Minas Gerais, registro meus agradecimentos, também, a Cordovil (Vila), Dra. Ana Regina, Dr. Eduardo, Enésio, Eni Carajá, Eva, Macarrão, Nelson, Queiroz, seu Zé André e Zezão. No Acre, agradeço a Daniel Klein pelo apoio e auxílio, bem como a Barroso, Leandro, Lúcia, seu João do Peixe, Terezinha, Vânia e irmã Conceição. No Ceará, a coleta de dados não seria possível sem o apoio de Eleny, Dra. Célia, Jamil, Pirelli e seu Severo. Ainda no que concerne à compreensão do universo da hanseníase e às lutas das pessoas atingidas pela hanseníase, sou grato a várias pessoas que estão no Morhan ou passaram por ele, como Artur Corrêa, Cristiano Torres, Daniel, Gleyci, Gláucia, Leda, Reinaldo, Vilma e Paulo. Tenho gratidão especial a Artur Custódio que sempre incentivou minha pesquisa, disponibilizou informações e garantiu contatos muito importantes. Sua agilidade, abertura e articulação sempre me impressionaram. No Projeto Acervo, devo meus agradecimentos a Lavinia, Benedito, Elisabeth e Lígia. Registro, também, minha gratidão a Odilon, pelo auxílio no acesso a alguns dados, e a Claudinéia, pelo apoio no tratamento dos dados.

Amizades de diversas naturezas e origens foram fundamentais para que essa pesquisa pudesse ser concretizada. Agradeço aos sempre presentes amigos do Sagrado, da AIC, do Vibster e do Gris. É preciso fazer menção especial àqueles que acompanharam este trabalho mais de perto: Maya e Leo (apoio constante, ensinamentos acadêmicos e conversas marcantes), Fred (eternas discussões sobre o campo da comunicação e o desenho da pesquisa), Hilário (o irmão de todas as horas), Sílvia (a primeira parceira e que me serve de inspiração até hoje), C4 (exemplo de trabalho e de pessoa em todos os nossos encontros), Márcio (amigo de debates e visitas a Santa Izabel), Cassius e Lucas (pela elaboração primorosa da capa desta tese). Também a Carol, Cirlene, Coca, Daniela, Enderson, Flávia, Jorge(s), Leo, Letícia, Lígia, Rafa, Renné, Roberto, Sílvia e Victor, meu muito obrigado pelas incontáveis conversas ao longo de todos esses anos.

Se essas muitas contribuições possibilitaram a realização da presente tese, é preciso lembrar que o apoio da família está em seu alicerce. Paulinha, companheira de todos os momentos; fonte inesgotável de afeto, estímulo e aprendizado. Sem seu carinho e sua incansável dedicação, nada disso seria imaginável. Isabel, mãe sempre presente e exemplo de luta. Mauro, pai incentivador. Agradeço a Paulo e Bernadete, Si e Alexandre, Rique e Rô, Lu e Fabi, Gé e Kátia, Kim e Roberta pela presença constante nos bons momentos da vida, e a Naná, Pique, Gábi, Bê, Duda e Mariana por garantirem que esses momentos só vão melhorar. Aos tios e primos de Ribeirão e São Lourenço, obrigado por me acompanharem de perto nesta trajetória.

Agradeço, por fim, a Deus, que nunca me faltou e continua cuidando de tudo.

Resumo

Esta tese discute as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais. Inicialmente, exploram-se as várias camadas de sentido que contribuem para a estigmatização histórica dessas pessoas. Recorrendo à interpretação habermasiana de mundo da vida, discute-se o enraizamento desses sentidos em estoques culturais, práticas sociais e estruturas de personalidade. Em seguida, procura-se demonstrar como identidades podem ser politicamente mobilizadas no sentido da superação do desrespeito. Com base em desdobramentos recentes da teoria crítica e da teoria democrática, propõe-se a noção de lutas deliberativas por reconhecimento, que aposta na contínua revisão das relações intersubjetivas por meio de intercâmbios discursivos. Argumenta-se que um aspecto central de tais lutas é a sua manifestação em diversas instâncias de interlocução que se cruzam.

A partir desse referencial, investigou-se a forma como as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase acerca do futuro das ex-colônias, do acesso a recursos financeiros e da questão do preconceito são discursivamente mobilizadas em três contextos de comunicação: (1) conversas informais em antigos hospitais-colônia no Acre, no Ceará e em Minas Gerais; (2) edições do *Jornal do Morhan* publicadas entre 1998 e 2007; e (3) matérias veiculadas por *Folha de S. Paulo* e *O Globo* no mesmo período. O método empregado foi o da análise qualitativa de conteúdo discursivo, envolvendo três passos: descrição inicial, codificação das dimensões do reconhecimento e cruzamento dos âmbitos.

Os achados da investigação podem ser agrupados de acordo com quatro grandes focos: (1) Sobre a noção de reconhecimento, constataram-se: (a) a possibilidade de conflitos e tensões no interior de cada domínio do reconhecimento e entre eles; (b) o caráter recursivo do vínculo entre relações intersubjetivas e autorrelações; (c) a importância da dimensão da estima social para a justiça; e d) a riqueza dos domínios do reconhecimento como operadores analíticos. (2) Sobre a noção de deliberação, constataram-se: (a) a inexistência de processos deliberativos diante da ausência de discussões internas aos âmbitos e da ausência de porosidade entre eles; e (b) a ambiguidade da atividade de tradução que, ao produzir discursos gerais, pode ocultar as especificidades de problemas. (3) Sobre os âmbitos investigados, constataram-se: (a) a existência de muitas tensões nas falas informais e o predomínio de opiniões em perspectiva; (b) a preocupação dos militantes em demonstrar a própria atuação e traduzir as reivindicações, bem como a defesa de posições específicas por meio da reiteração; (c) o predomínio do enfoque da saúde nos *media*, com o apagamento das tensões e lutas, além da adoção de discursos dogmáticos. (4) Enfim, sobre a luta das pessoas atingidas pela hanseníase, constatou-se a ambivalência desse processo, que é repleto de idas e vindas, podendo ser enriquecido pelo desdobramento deliberativo das questões e pela tematização pública das mesmas.

Abstract

This dissertation discusses the struggles of people affected by Hansen's Disease in different interactional loci. First, it explores the existence of several layers of meaning that contribute to the enduring stigmatization of these individuals. Drawing from the Habermasian interpretation of lifeworld, it discusses the entrenchment of negative meanings in cultural stocks, social practices and personality structures. In addition, it seeks to demonstrate how identities may be politically mobilized with the aim of overcoming disrespect. Based on recent developments in critical theory and democratic theory, the dissertation proposes the notion of deliberative struggles for recognition, which in turn defends the continuous revision of intersubjective relations through discursive exchanges. It is argued that a central element of these struggles is their manifestation in several spheres of interlocution, which are interwoven with each other.

From this perspective, the dissertation investigates three of the issues that are at the heart of the struggles of those affected by Hansen's Disease: the future of former colonies, the access to financial resources and the problem of stigma. It seeks to understand how these issues are discursively mobilized in the three contexts of communication: (1) informal conversations in former leprosaria in the Brazilian states of Acre, Ceará and Minas Gerais; (2) issues of a newsletter produced by a social movement (*Jornal do Morhan*) between 1998 and 2007; and (3) stories published by two daily newspapers with national circulation (*Folha de S. Paulo* and *O Globo*) in the same period. A qualitative analysis of discursive content was conducted, following three steps: initial description, coding of the dimensions of recognition, and comparison of findings from the different spheres investigated.

The research findings can be grouped according to four main focuses: (1) With regard to the notion of recognition, the investigation discovered: (a) the possibility of tensions within and among different realms of recognition; (b) the recursive character of the link between intersubjective relations and self-relations; (c) the importance of social esteem for the attainment of justice; (d) the fruitfulness of using the realms of recognition as empirical tools. (2) With regard to the notion of deliberation, the research highlighted: a) the inexistence of deliberative processes in the absence of debates within loci and/or across them; b) the ambivalence of the task of translation, which, in producing general discourses, may miss the specificities of problems. (3) With regard to the loci studied, the research showed: a) the existence of many tensions in informal conversations and the prevalence of the so called "opinions in perspective"; b) the activists' concern in demonstrating their own struggles and in translating their demands, besides the reiteration of specific positions; c) the preponderance of the health framing by the media, which essentially involves the removal of tensions and struggles, and is based on the adoption of dogmatic discourses. (4) With regard to the struggles regarding Hansen's disease, the dissertation points to an ambivalent process, which is full of ebbs and flows. The research findings suggested that these struggles would benefit from a deliberative development of issues and the transformation of them into public issues.

Lista de Gráficos, Ilustrações e Tabelas

Gráfico 1: Porcentagem de cada categoria por edição do Jornal do Morhan analisada	152
Gráfico 2: Distribuição das matérias focadas por categorias em cada veículo	153
Ilustração 1: Cartaz produzido pelo Morhan solicitando a aceleração dos processos indenizatórios	165
Tabela 1: Edições coletadas do Jornal do Morhan	145
Tabela 2: Relação no. matérias/ano publicadas em Folha e O Globo	146
Tabela 3: Distribuição dos textos do Jornal do Morhan por categoria.....	151
Tabela 4: Distribuição das matérias focadas na cobertura geral de Folha e Globo.....	153
Tabela 5: Quantidade de falas por tipo de ator social.....	154
Tabela 6: Síntese de manifestações do discurso da integração social / abertura.....	193
Tabela 7: Síntese de manifestações do discurso da manutenção da comunidade	193
Tabela 8: Síntese de manifestações do discurso da necessidade.....	193
Tabela 9: Síntese de manifestações do discurso indenizatório.....	194

Sumário

Introdução	1
1. O enraizamento da “lepra” no mundo da vida: práticas sociais e identidade.....	6
1.1. Hanseníase: origens e características.....	6
1.2. Comunicação e estigma: as teias tácitas do mundo da vida	8
1.2.1. <i>Mundo da vida como teia de sentidos dados por certo</i>	11
1.2.1.1. A construção de sentidos em torno da hanseníase.....	14
1.2.1.2. O impacto do estigma na formação dos selves.....	36
2. Morhan: uma mobilização política da identidade.....	40
2.1. Identidades políticas: a apropriação da cultura.....	41
2.2. Morhan: a luta contra o desrespeito.....	44
2.2.1. <i>Surgimento e organização: o início conflitivo na década de 1980</i>	45
2.2.2. <i>Em busca da eliminação da doença: Morhan nos anos 1990</i>	50
2.2.3. <i>A paulatina repolitização do movimento nos anos 2000</i>	53
3. A luta pela autorrealização: o enfoque do reconhecimento.....	58
3.1. Identidade política como luta por reconhecimento.....	59
3.1.1. <i>Reconhecimento como garantia da autorrealização</i>	60
3.1.1.1. Taylor e a construção dos selves na contemporaneidade.....	60
3.1.1.2. Honneth e os domínios do reconhecimento.....	62
3.1.2. <i>Hanseníase e reconhecimento</i>	65
3.1.3. <i>Críticas às proposições fundadoras do reconhecimento</i>	69
3.1.3.1. Reconhecimento como condição para paridade de participação	70
3.1.3.2. De <i>recognition</i> a <i>acknowledgment</i> : o primado da ação sobre a identidade	72
3.1.4. <i>Em defesa de uma perspectiva centrada na autorrealização</i>	74
4. Na troca pública de discursos, um caminho contra o desrespeito	86
4.1. O modelo deliberacionista de democracia.....	89
4.2. Democracia(s) deliberativa(s): rumo a uma concepção ampliada.....	93
4.2.1. <i>Como conciliar a dimensão agonística do reconhecimento com a, supostamente, polida troca deliberativa de razões?</i>	95

4.2.2. Não seria restritivo limitar as lutas por reconhecimento a trocas argumentativas?	98
4.2.3. Com quem e onde deliberariam os oprimidos em suas lutas por reconhecimento?	101
4.2.4. Como supor que sujeitos desrespeitados se insiram em processos deliberativos?	107
4.3. Deliberação e reconhecimento: a transformação do lebenswelt.....	110
5. Âmbitos interacionais: um caminho para a análise das lutas deliberativas por reconhecimento	115
5.1. Dos âmbitos interacionais.....	116
5.2. Âmbitos interacionais, lutas sociais e a generalização da comunicação	120
5.2.1. A formação da comunicação sem sujeito na constelação discursiva.....	121
5.2.1.1. Conversações informais	123
5.2.1.2. O discurso militante de um movimento social	126
5.2.1.3. A ambiência midiática.....	132
5.3. Procedimentos de coleta de dados	139
5.3.1. Âmbito 1: Conversas informais em antigos hospitais-colônia.....	139
5.3.2. Âmbito 2: Fala do Morhan em seu próprio veículo de comunicação	144
5.3.3. Âmbito 3: Media convencionais	145
5.4. Procedimentos analíticos	146
5.4.1. Fase 1: Descrição inicial	150
5.4.2. Fase 2: Codificação das dimensões do reconhecimento.....	155
5.4.3. Fase 3: Cruzamento dos âmbitos	156
6. O futuro dos hospitais-colônia e a indenização dos asilados: o desenho de duas políticas públicas dirigidas às pessoas atingidas pela hanseníase	158
6.1. O futuro dos antigos hospitais de hanseníase	158
6.2. A luta por pensões governamentais.....	163
6.3. Análise.....	166
6.3.1. As tensões do cotidiano nas conversações informais.....	166
6.3.1.1. O afeto como base de reivindicações e como fonte de conquistas	167
6.3.1.2. O aflorar de tensões no domínio dos direitos	170
6.3.1.3. A demonstração do valor próprio nas falas informais	185
6.3.1.4. Síntese da análise	192
6.3.2. A força da mobilização social: em busca do reconhecimento	194
6.3.2.1. Uma vida sem afeto.....	195

6.3.2.2. O Morhan na luta pela cidadania.....	198
6.3.2.3. Memória, trabalho, vida e luta: algumas contribuições à sociedade	210
6.3.2.4. Síntese da análise	214
<i>6.3.3. A invisibilidade das lutas nas matérias dos media: entre o assistencialismo e a concessão governamental.....</i>	<i>216</i>
6.3.3.1. Sujeitos sofridos: a falta do afeto, a separação da família e o impacto da violência	217
6.3.3.2. Da concessão dos direitos: ações transformadoras.....	221
6.3.3.3. A ambivalência dos media na construção de sujeitos estimáveis.....	230
6.3.3.4. Síntese da análise	233
<i>6.3.4. Um debate que não se desdobra: a (des)articulação dos âmbitos.....</i>	<i>236</i>
6.3.4.1. As dimensões do reconhecimento em diversos âmbitos interacionais	236
6.3.4.2. A desarticulação deliberativa dos âmbitos interacionais.....	239
6.3.4.3. Os âmbitos e a generalização da comunicação.....	247
7. A contestação do estigma	251
7.1. A questão do preconceito	251
7.2. Análise.....	252
7.2.1. <i>A tematização das múltiplas faces do estigma nas conversações informais</i>	<i>252</i>
7.2.1.1. Do desrespeito à autoconfiança.....	253
7.2.1.2. Cidadãos ou hansenianos? Entre as pressuposições normativas e a denegação ordinária dos direitos.....	257
7.2.1.3. A interlocução com a sociedade e o valor próprio no combate ao preconceito.....	264
7.2.1.4. Síntese da análise	273
7.2.2. <i>O Morhan no combate à hanseníase e ao preconceito.....</i>	<i>274</i>
7.2.2.1. Amor e Preconceito.....	274
7.2.2.2. O estigma e a cidadania.....	277
7.2.2.3. Em busca da estima social.....	279
7.2.2.4. Síntese da análise	290
7.2.3. <i>A ambivalência dos media na questão do preconceito.....</i>	<i>292</i>
7.2.3.1. A importância da informação e da visibilidade no combate ao preconceito	294
7.2.3.2. Preconceitos que dificultam a vivência do amor	302
7.2.3.3. A invisibilidade dos possíveis elos entre preconceitos e direitos	302
7.2.3.4. Síntese da análise	303
7.2.4. <i>Das porosidades não deliberativas</i>	<i>305</i>
7.2.4.1. As dimensões do reconhecimento em diversos âmbitos interacionais	305
7.2.4.2. A articulação não deliberativa dos âmbitos interacionais.....	310
7.2.4.3. Os âmbitos e a generalização da comunicação.....	313
Considerações finais	316
Referências	327

Introdução

A presente investigação ganhou suas primeiras formas em uma viagem à Inglaterra no final de 2002. Na ocasião, deparei-me com um instigante cartaz no metrô de Londres. Sobre um fundo preto, graúdas letras amarelas saltavam aos olhos: “Ajude os leprosos da Índia e do Brasil”. Aquele cartaz trouxe à tona um fluxo de consciência guiado por muitas indagações. Por que haviam escolhido o Brasil para falar de *lepra*? O que tinha meu país a ver com aquilo? Não estaria a *lepra* restrita às passagens bíblicas que tanto me assustavam quando de minha infância? Existiria ainda tal enfermidade? Por que aquilo saía da condição de invisibilidade justamente em outro continente? Onde estavam os *leprosos* do Brasil, que o anúncio queria que eu ajudasse? As perguntas interpelavam-me e, logo, cruzaram o caminho das questões teóricas que, há algum tempo, instigavam-me: as discussões sobre *identidade/alteridade* e as noções habermasianas de *esfera pública e deliberação*.

De volta ao Brasil, descobri que ocupávamos o segundo lugar do mundo em número de casos de hanseníase, perdendo apenas para a Índia. No total, havia mais de 70 mil pessoas acometidas pela enfermidade.¹ À época, liderávamos o ranking mundial em números relativos, havendo 4,4 pessoas atingidas pela hanseníase em cada 10 mil habitantes do Brasil. Descobri, também, que existia um movimento social que lutava pela erradicação da doença e pelos direitos dos indivíduos que a tiveram. O Morhan (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase) havia sido criado há mais de duas décadas, tendo já obtido espaços significativos em algumas instâncias de decisão.

Surgiu, então, o anseio por estudar o modo como as pessoas acometidas por essa enfermidade lutavam para alterar a carga simbólica que as envolvia e as práticas sociais dela derivadas. Interessava-nos pensar, especificamente, o papel das interações comunicativas nesse processo e a forma como elas são essenciais no questionamento do desrespeito e na construção de ordens sociais mais justas e mais democráticas. O estigma, a segregação e a marginalização não podem ser combatidos sem a comunicação, justamente porque tais práticas são socialmente gestadas e intersubjetivamente partilhadas. Nosso olhar se volta, assim, para a construção simbólica e relacional que perpassa a luta dessas pessoas e a construção das reivindicações delas.

Entendemos que tais lutas, mais do que uma busca por bens materiais ou por inserção social, evidenciam a procura da autorrealização. Trata-se de conflitos fundamentais

¹ Dados disponíveis no site da Organização Mundial de Saúde (OMS): <http://www.who.int/lep/stat2002/Americas02.htm>. Acesso em 18 de junho de 2003.

que estão no cerne da constituição do mundo social e dos próprios *selves*. Nesse sentido, procuramos compreender as lutas dessas pessoas a partir de uma das vertentes da teoria do reconhecimento, que tem gerado interessante debate no âmbito da filosofia política. Tal perspectiva permite pensar o caráter político de identidades, sem reificá-las e sem cair na perigosa armadilha de defender a valorização dos oprimidos. A riqueza desse viés é seu foco na intersubjetividade, que aponta para a centralidade da comunicação na conformação das lutas.

Defendemos, ainda, que há uma forma especialmente importante de comunicação para que as lutas por reconhecimento criem uma dinâmica social efetivamente transformadora e democrática: *as trocas públicas de razões*. Acreditamos que os processos dialógicos públicos são fundamentais para a alteração de instituições sociais e quadros interpretativos que sustentam formas sistemáticas de desrespeito. Tais processos permitem a instauração de uma reflexividade tridimensional, capaz de colocar em xeque atributos do mundo objetivo, do mundo social e do mundo subjetivo, possibilitando uma profunda reestruturação das práticas sociais e dos próprios sujeitos que as atualizam.

Em nossa perspectiva, esses processos dialógicos não são circunscritos a intercâmbios linguageiros diretos, aos moldes de uma conversa tradicional. As trocas públicas de argumentos não se restringem a encontros presenciais de sujeitos que se interpelam e se adaptam mutuamente em um contexto marcado pela imediaticidade. Trata-se de práticas mais amplas, em que distintas camadas interacionais se sobrepõem e se interceptam formando tramas comunicativas complexas. Entendemos que a contestação de situações opressivas geralmente requer um amplo processo discursivo que se manifesta em uma multiplicidade de contextos, envolvendo interlocutores diferentes e variadas formas de organização dos proferimentos.

É exatamente dessa premissa que nasce o problema de pesquisa que guia a presente investigação. Buscamos compreender, no caso específico das pessoas atingidas pela hanseníase, se as lutas delas por reconhecimento se manifestam em múltiplos contextos e, mais do que isso, se é possível perceber um atravessamento entre esses contextos. Entendemos que esse atravessamento seria fundamental para a conformação de um amplo processo discursivo, algo fundamental em nossa concepção de reconhecimento.

Importante destacar, aqui, que esse atravessamento de diferentes contextos não diz apenas da difusão da luta social. Cabe destacar, desde já, que entendemos esses contextos como *âmbitos interacionais* distintos. Com isso, desejamos percebê-los não apenas como um cenário a circundar enunciados. Tais âmbitos atravessam as enunciações, impondo-lhes restrições e abrindo-lhes possibilidades. É aí que reside a riqueza do cruzamento de âmbitos. Um processo discursivo desenvolvido em âmbitos distintos, porém entrelaçados, pode ver-se enriquecido por

contribuições provenientes de diferentes âmbitos. Acreditamos que um processo de construção de reivindicações publicamente compreensíveis e defensáveis depende de um refinamento discursivo engendrado pela articulação de diferentes *âmbitos interacionais*.

O objetivo de nossa investigação empírica é, justamente, analisar se, como e em que medida é possível perceber essa articulação na luta das pessoas atingidas pela hanseníase. Para tanto, voltamo-nos para três âmbitos interacionais específicos: 1) conversações informais entre indivíduos acometidos pela enfermidade (coletadas por meio de 12 grupos de conversação); 2) falas do movimento social em seu próprio jornal (coletadas em matérias publicadas pelo Jornal do Morhan entre 1998-2007); 3) conversações sociais instauradas e disponibilizadas pelos *media* (coletadas em matérias de Folha de S. Paulo e O Globo entre 1998-2007). Nessas três instâncias interativas, estudamos as falas circunscritas: A) à temática do futuro dos hospitais-colônia; B) às lutas por indenizações e pensões governamentais; e C) ao combate do preconceito. Essas temáticas levantam tensões complexas que poderiam se desdobrar em processos deliberativos.

Entendendo que os três âmbitos interacionais configuram-se como contextos comunicativos distintos, procuramos analisar como as mencionadas temáticas são discursivamente construídas em cada um deles. Atentamos, assim, para um âmbito de interações face-a-face marcadas pela vivência ordinária de problemas; um âmbito de apresentação dos argumentos dos militantes; e um âmbito em que os enunciadores e os enunciatários não se restringem a pessoas direta ou indiretamente atingidas pela hanseníase. Na análise desses âmbitos, procuramos perceber os discursos mobilizados pelos enunciadores e a forma como tais discursos estão alicerçados por diferentes dimensões do reconhecimento. Para tanto, buscamos transformar os reinos do reconhecimento que embasam o modelo teórico de Axel Honneth (i.e. amor, direitos e estima social) em operadores analíticos que orientaram nossa interpretação dos dados.

Em seguida, buscamos ver, no cruzamento entre os âmbitos, se se pode falar de uma porosidade entre eles e, conseqüentemente, de um processo dialógico público ampliado. Atentamos, assim, para as dissonâncias e similitudes entre os âmbitos, procurando captar como o modo de tematização das questões que atravessam as lutas dessas pessoas permite, ou não, que se fale de um processo deliberativo ampliado. A ideia era ver como os discursos proferidos em diferentes âmbitos podem gerar um processo de refinamento das demandas, em que elas se tornam mais gerais, articuladas e defensáveis. Buscamos ver, ainda, se e em que medida o movimento social atua como instância tradutora, transformando reivindicações específicas e pessoais em questões concernentes à sociedade como um todo.

Desenho da pesquisa

Embora o problema que guia a presente investigação enfoque a questão da articulação dos âmbitos interacionais, precisamos percorrer um longo caminho até chegar às conclusões de nossa análise. Nesse sentido, faz-se fundamental apresentar, aqui, a estrutura da tese para que se possam compreender os passos dados em cada um dos sete capítulos que a compõem. Com isso, procuramos antecipar, para o leitor, o objetivo de cada capítulo a fim de que ele seja lido em articulação com os demais.

A tese pode ser esquematicamente dividida em duas partes. A primeira delas (**capítulos 1, 2, 3 e 4**) busca delinear a situação desrespeitosa que marca as vidas das pessoas atingidas pela hanseníase, constatar a existência de contestações ao desrespeito e propor um quadro normativo que permita pensar a superação desse desrespeito. Não se trata, obviamente, de uma parte encerrada em si mesma. Ao contrário, ela explica e articula os conceitos que embasam nossas premissas e que estão no fulcro das questões investigadas empiricamente.

No **capítulo 1**, recuperamos a história da hanseníase sob a luz da apropriação habermasiana do conceito de *mundo da vida* e das discussões sobre *desrespeito* e *opressão estrutural*. Buscamos mostrar como o estigma acerca da enfermidade foi atualizado historicamente, adquirindo novas camadas de sentido em diferentes períodos. Assinalamos, ainda, como esse estigma está calcado em um saber pré-reflexivo que molda padrões interativos, participando da constituição de estoques culturais, práticas sociais e identidades. A ideia é mostrar que o desrespeito afeta profundamente a vida desses sujeitos, minando as possibilidades de autorrealização.

Acreditamos, contudo, que o saber pré-reflexivo do *mundo da vida* pode ser contestado, até porque as identidades não são simplesmente determinadas por ele. Prova disso é a existência de um movimento social que luta pela reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase, o qual será abordado no **capítulo 2**. Se os elementos do mundo da vida servem de pano de fundo para as interações sociais, eles também entram na constituição semântica de proferimentos e podem ser reflexivamente transformados. Ao longo dos **capítulos 3 e 4**, buscamos criar um modelo para entender como essa transformação pode ocorrer. Para tanto, apoiamo-nos sobre a *teoria do reconhecimento* e a perspectiva *deliberacionista de democracia*. Destacamos que ambas as tradições são ecléticas, fazendo-se necessário delinear, com cautela, nossa concepção de reconhecimento (**capítulo 3**) e de deliberação (**capítulo 4**) para que seja possível combiná-las. Acreditamos que a superação da opressão estrutural que

marca a vida das pessoas atingidas pela hanseníase depende de *lutas deliberativas por reconhecimento em diversos âmbitos interacionais*.

Isso nos conduz à segunda parte da tese (**capítulos 5, 6 e 7**), que propõe uma investigação empírica, a partir do diagnóstico do desrespeito e do modelo normativo para sua superação discutidos na primeira parte. O **Capítulo 5** apresenta as perguntas que orientaram nossa pesquisa empírica: *Como questões e demandas expressas por pessoas atingidas pela hanseníase se apresentam em diferentes âmbitos de interação? Há articulações entre tais âmbitos?* O capítulo discute a noção de âmbitos interacionais e propõe que o potencial de generalização da comunicação depende da articulação de diferentes âmbitos. Em seguida, abordam-se, conceitualmente, as contribuições de conversações informais, movimentos sociais e dos *media* nesse processo, justificando a escolha dos âmbitos que analisamos. Finalmente, apresentam-se os procedimentos de coleta e análise dos dados.

Os dois capítulos subsequentes apresentam nossa análise dos dados. No **Capítulo 6**, enfocamos a construção de reivindicações em torno de duas políticas públicas que afetam diretamente as vidas das pessoas atingidas pela hanseníase: o processo de reestruturação dos hospitais-colônia e o pagamento de uma indenização às pessoas que foram compulsoriamente segregadas. No **Capítulo 7**, o foco se volta para a tematização do preconceito e as ações que aspiram a questioná-lo. Em cada um desses capítulos, buscamos ver como as *falas informais*, os textos do *Jornal do Morhan* e as matérias dos *media* massivos mobilizam as dimensões do reconhecimento propostas por Honneth. Em uma etapa subsequente, articulamos as análises de cada âmbito, a fim de perceber se se pode falar de um processo deliberativo ampliado acerca dessas lutas.

Frisamos, desde já, que o objetivo da segunda parte da tese não é o de testar empiricamente as ideias teóricas desenvolvidas na primeira. Não buscamos comprovar que as lutas são por reconhecimento nem testar a deliberatividade delas. A proposta é que as duas partes da tese se iluminem mutuamente. Procuramos mobilizar a ideia de lutas deliberativas por reconhecimento para entender os fenômenos empíricos que estão em nosso foco e, simultaneamente, percebemos como esses fenômenos ajudam-nos a compreender essas teorias e a revisar alguns pontos específicos delas. Não buscamos provar ou negar a validade do quadro normativo, mas analisar sua relação com a realidade em foco.

1. O enraizamento da “lepra” no mundo da vida: práticas sociais e identidade

“Nada dói mais do que ser tratado como algo que dá nojo, que causa piedade, que desperta medo”.
(Francisco Augusto Vieira Nunes, Bacurau)

1.1. Hanseníase: origens e características

A hanseníase é uma enfermidade infecto-contagiosa que tem o *Mycobacterium leprae* como agente etiológico e que afeta, principalmente, a pele e os nervos periféricos dos pacientes. Seus primeiros sintomas são manchas, dormências e perda de sensibilidade, além de uma possível rarefação de pelos e de uma diminuição da sudorese. Em sua evolução clínica, podem aparecer nódulos, placas cutâneas elevadas, dores nos nervos dos membros inferiores e posteriores, fraqueza muscular e irritação nos olhos. A perda da sensibilidade tátil pode levar a diversos ferimentos que criam condições para o surgimento de mutilações e incapacidades. Nas fases mais avançadas, podem ocorrer desabamento da pirâmide nasal, cegueira e paralisias.

O Bacilo de Hansen (como também é chamado o *Mycobacterium leprae*) é altamente infeccioso, mas apresenta baixa patogenicidade. Mais de 80% das pessoas expostas a ele têm resposta imunológica eficiente e não desenvolvem a doença. No entanto, essa alta resistência do ser humano pode ser minada em virtude de condições de vida insalubres, estando a hanseníase correlacionada à pobreza (RICHARDS, 1993, p. 153; TRONCA, 2000, p. 12). O fator genético também é bastante influente, determinando a susceptibilidade de indivíduos ao bacilo (WHITE, 2001, p. 136; GUSSOW, 1989, p. 7). Embora não haja vacinas específicas contra a doença, pesquisas indicam que a BCG pode aumentar a resistência humana à enfermidade (GOULD, 2005; WHITE, 2001; MINAS GERAIS, 2006).

Em virtude das diferentes respostas imunológicas de indivíduos distintos, a doença apresenta-se sob quatro formas: 1) Indeterminada (fase inicial não contagiosa, que dará origem às outras); 2) Tuberculoide (manifestação mais branda e não contagiosa da doença); 3) Virchowiana (forma mais forte e contagiosa com alto número de bacilos); e 4) Dimorfa (manifestação que oscila entre os polos tuberculoide e virchowiano). O modo de transmissão da hanseníase não é exatamente conhecido. A tese mais consensual é a de que ela ocorre, principalmente, através do contato interpessoal prolongado com uma pessoa que apresenta a doença em uma das formas contagiantes e não esteja em tratamento. O trato respiratório é o mais

provável caminho para a entrada dos bacilos em um organismo, ainda que outras possibilidades não tenham sido descartadas.¹ O período médio de incubação varia de dois a cinco anos.

Acredita-se que os primeiros registros da hanseníase remontem à medicina tradicional chinesa, ainda que a descrição dos sintomas não seja muito específica (MONTEIRO, 1995). Há indícios de referência à doença também em papiros egípcios gravados entre 1550 e 1300 a.C., os quais descrevem uma enfermidade incurável, marcada por febre, supurações e acometimento das extremidades dos membros (CARVALHO, 2004, p. 13; MONTEIRO, 1995, p. 4). Textos sagrados indianos também assinalam a ocorrência de dermatoses mutilantes em cerca de 2000 a.C. É da Índia a referência mais consensualmente aceita como primeira menção clara à doença: o *Susruta Samhita*, que data de cerca de 600 a.C., descreve os sintomas e formas da *Kushtha*, além de declarar sua transmissibilidade (GOULD, 2005; WHITE, 2001; CLARO, 1995). Outra referência à doença aparece sob a alcunha *da feng* no *Huang Ti Nei Ching*, escrito na China entre os anos 475 e 221 a.C. (WHITE, 2001; MONTEIRO, 1995; CLARO, 1995).

A existência de relatos em diferentes partes do mundo antigo leva a crer que a enfermidade tenha origem multifocal, sendo que a África e a Ásia são apontadas como seus focos originários.² O aparecimento da doença na Europa ocorreu na Grécia por volta do ano 400 a.C. com as guerras pérsicas e o retorno das tropas de Alexandre Magno da Índia. De lá, foi difundida pelo velho continente, sobretudo com o avanço do império romano (BÉNIAC, 1997). Na Europa Medieval, entre os séculos XI e XIV, a enfermidade atinge proporções endêmicas. Depois, migra para o Novo Mundo, chegando às Américas e à Oceania com os colonizadores. No entanto, a moléstia só foi alvo de preocupação mais sistemática nessas regiões a partir, respectivamente, dos séculos XVIII e XIX.

Atualmente, a hanseníase pode ser curada através de uma combinação de medicamentos que matam os bacilos e impedem a transmissão. O esquema terapêutico indicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), desde 1981, é a poliquimioterapia (PQT), que dura de seis a 12 meses. O tratamento é gratuito e ambulatorial, sendo que a pessoa atingida pela enfermidade pode manter-se no convívio social. Além dos medicamentos básicos (*dapsona*, *rifampicina* e *clofazimina*)³, muitos pacientes necessitam de outras drogas (como *talidomida*, *prednisona*, *pentoxifilina*) contra as chamadas *reações hansênicas*: inflamações ocasionadas na

¹ Embora defendida por poucos, a hipótese da transmissibilidade por insetos é oficialmente levantada pela OMS em seu *website*: <http://www.who.int/lep/transmission/en/index.html>. Acesso em 12 de fevereiro de 2007 às 19h59. Ver, também, Gussow (1989, p. 7).

² A evidência paleontológica mais antiga da doença é de uma ossada de cerca de 200 a.C., encontrada no Sudão.

³ Adotou-se, também, um “esquema, alternativo, recomendado para formas PB [paucibacilares] com lesão única de pele, denominado ROM - rifampicina, ofloxacina e minociclina administradas em dose única” (ARAÚJO, 2005, p. 201). Ver também Sasaki et al. (2001, p. 735).

pele e nos nervos e que têm origem imunológica (ILEP, 2002; MINAS GERAIS, 2006). Tais reações fazem-se manifestas, em geral, pelo surgimento de febre, lesões, nódulos e dor. Elas são uma importante causa de incapacidades e podem ocorrer antes do diagnóstico, durante o tratamento ou mesmo após a cura. Isso faz com que muitos pacientes não acreditem no tratamento e o abandonem. As reações hansênicas explicitam que a tão apregoada cura da doença é uma questão polêmica, já que vem sendo pensada como a inatividade do bacilo e não como um estado de completo bem-estar (BAKIRTZIEF, 1994, p. 31).

De todo modo, a doença encontra-se, hoje, rumo à eliminação em todo o mundo. Embora cerca de 250 mil casos sejam diagnosticados anualmente, estes se encontram, sobretudo, em alguns bolsões de pobreza. A OMS classifica como endêmico o país que apresenta um coeficiente de prevalência de mais de um doente para cada dez mil habitantes.⁴ Apenas em três países que têm população superior a 1 milhão de habitantes, ainda há quadros de endemia: Brasil, Nepal e Timor Leste (WHO, 2008). República Democrática do Congo e Moçambique foram os países que cumpriram a meta de eliminação mais recentemente. Os dados mais recentes da OMS apontam o Brasil como líder mundial em taxa de prevalência de hanseníase. No início de 2008, havia 45.847 casos da doença no país, o que equivale a uma taxa de 2,4/10 mil (WHO, 2008). Em números absolutos, a Índia é o país com mais casos, sendo que, em 2007, foram detectadas 137.685 novas ocorrências.

1.2. Comunicação e estigma: as teias tácitas do mundo da vida

É importante destacar que a progressiva redução mundial do número de pessoas com bacilos vivos não elimina os problemas ocasionados pela enfermidade, mesmo porque esta não pode ser reduzida a uma condição estritamente biológica (RAFFERTY, 2005; WHITE, 2002; CHEN et al., 2005; HERZLICH, 2005; NASCIMENTO, 2005; MOULIN, 1997).⁵ É preciso analisá-la também no que ela tem de sociocultural, já que “as representações em torno daquilo que se convencionou designar moléstia criam uma entidade nova, uma outra doença” (TRONCA, 2000, p. 15). A hanseníase tem implicações sociais e psicológicas profundas.

Embora a enfermidade tenha cura e deixe de ser transmitida no início do tratamento, ela “continua carregando o estigma de doença degenerativa e incurável, exilando

⁴ Na 44ª Assembleia Mundial de Saúde da OMS (1991), os 122 países que tinham a hanseníase como problema de saúde pública concordaram com a meta de intensificar as ações para a eliminação dos quadros de endemia até o ano 2000. Noventa e oito países conseguiram cumprir a meta (SASAKI et al., 2001, p. 729).

⁵ Moulin (1997, p. 103-4) recorre a diferenciações lexicais para mostrar os sentidos do quadro de *não-saúde*: “O termo *disease* designa entidades mórbidas reconhecidas pela ciência médica numa dada época. Esse domínio ‘natural’ opõe-se ao domínio cultural das duas outras denominações. *Illness* remete para a forma como um indivíduo organiza as suas representações da doença [...]. *Sickness* designa a imagem da doença na sociedade”.

os hansenianos do convívio social” (GUERRA, 2002, p. 10). Estigma, como definiu Goffman (1988, p. 7) é “a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena”. Trata-se de atributos culturalmente definidos como depreciativos e que conduzem a estereótipos. O estigma não está no atributo em si. Ele não reside, por exemplo, nos sintomas da hanseníase, como bem critica Gussow (1989, p. 10). O estigma se constrói na relação entre a doença e os significados em torno dela, conduzindo a diferentes estereótipos em diferentes períodos da história. Goffman (1988) destaca que, na contemporaneidade, há três tipos de estigma: 1) as deformidades físicas; 2) as culpas de caráter individual; e 3) os estigmas coletivos. Observa-se que o caso das pessoas atingidas pela hanseníase abarca essas três formas, visto que a doença pode não apenas mutilar o corpo, mas também ser encarada como fruto de infração individual e como característica de um grupo.

Chamada de *lepra*, *morfêia*, *escrófula*, *gafa*, *mal de lázaro*, *macutena*, *elefantíase dos gregos* ou *febre pútrida*, a hanseníase é uma das doenças historicamente mais estigmatizadas. O temor que ela gera resultou na frequente exclusão física e simbólica dos enfermos, ainda que tal exclusão tenha tido diferentes graus, significações e justificativas ao longo da história (GUSSOW, 1989; WHITE, 2001; EDMOND, 2006). Esse estigma secular foi construído através de mitos, discursos, práticas terapêuticas e sociais acerca da enfermidade, as quais se superpuseram, criando camadas de significação em que representações arcaicas e inovadoras se fundem, revestem-se e ressignificam-se em um processo diacrônico. A doença é, permanentemente, reconfigurada por meio das práticas em que sujeitos atribuem sentido ao mundo.

Essas práticas são fundadas pela comunicação: atividade que organiza e constitui uma *comunalidade* intersubjetiva. Como destaca Louis Quéré, a comunicação se faz no intercâmbio social, que “é interação entre sujeitos mediada pelo simbólico” (1982, p. 29).⁶ Ela é uma ação conjunta entre integrantes de uma comunidade de linguagem e de ação (QUÉRÉ, 1991). Entendemos, assim, a comunicação como um processo complexo em que sujeitos interlocutores estabelecem uma relação, materializando uma intersubjetividade fundante em discursos inscritos em suportes e atravessados pelo contexto situacional (FRANÇA, 2002a). Emoldurando todo esse quadro fluido e recursivo, encontram-se conjunturas sócio-culturais.

Ainda que a comunicação se construa na partilha – no instante em que *ego* e *alter* criam uma zona de entendimento na linguagem –, não se pode negligenciar a força da cultura sobre ela. O ato de comunicar envolve mais do que conteúdos que produzem sentido em uma situação específica. Há elementos de um contexto mais amplo que o atravessam, sendo que a

⁶ Do original: “l’échange social est interaction entre sujets, médiatisée par du symbolique”

significação “tem lugar [...] numa rede intersubjetiva, entendida como uma estrutura de relações sociais e institucionais dentro de um processo histórico” (JOVCHELOVITCH, 1998, p.78).

Para que compreendamos o papel e a força das imagens instauradas acerca da hanseníase é preciso ter em mente os significados históricos que envolvem a doença. No complexo e multifacetado bojo de autores que lidam com essa problemática, salientamos a recorrência de três conceitos (ainda que não sejam os únicos) em torno dos quais giram as discussões: 1) *representações sociais* – noção cujas origens remontam a Durkheim, ganhando contornos próprios na psicologia social de Moscovici e nos *estudos culturais* anglo-saxões⁷; 2) *imaginário* – conceito em voga na atualidade e que ganha corpo em análises que vão da *história das mentalidades*, ao pensamento revolucionário de Castoriadis, ao dinamismo das ideias de *trajeto antropológico* e *bacia semântica* em Gilbert Durand ou à filosofia histórica de Baczko⁸; 3) *cultura* – termo com uma tradição tão ampla e variada que seria impossível realizar qualquer tentativa sintética de apresentá-lo (entre a cultura como cultivo do espírito, de que tanto falam os alemães da primeira geração da escola de Frankfurt, e as *concepções antropológicas*, há toda uma gama de definições que vão dos mitos e simbolismos em Morin, às práticas sociais em Hall, passando pelo húmus que sustenta a sociedade em Maffesoli, só para citar alguns exemplos mais mobilizados no campo da comunicação).⁹

Salientamos, aqui, as contribuições trazidas por esses conceitos, que não são completamente estranhos entre si. É comum que pesquisadores filiados a um deles empreguem também os outros. Destacamos, todavia, a riqueza de outro conceito para explorar essa questão: o de *mundo da vida*. Nossa opção por trabalhar com ele deve-se tanto à coerência com o marco teórico que alicerça a presente tese, quanto ao fato de tal conceito permitir pensar não só a rigidez dos significados enraizados, mas também as possibilidades de transformação deles por meio da comunicação.¹⁰ A noção de *mundo da vida* é crítica o

⁷ Para referências didáticas do conceito, ver: Durkheim (1996), Herzlich (2005), Pinheiro Filho (2004), Minayo (2003), França (2004), Moscovici (1978), Jovchelovitch (1998), Oliveira e Werba (2000), Hall (1997a; 1997b), Rocha (2006).

⁸ Para referências didáticas do conceito, ver Patlagean (1998), Castoriadis (2000), Conde Rodrigues (1998), Durand (1997; 1999), Silva (2003), Baczko (1999).

⁹ Além dos três grandes conceitos, outro que merece menção é o de *tiers symbolisant* de Louis Quéré (1982). Esse *terceiro simbolizante* (ou *polo neutro*) é concebido como um segundo plano normativo e representativo, composto por estruturas cognitivas, critérios de avaliação, visões de mundo, padrões de conduta e de representação (QUÉRÉ, 1982, p. 84). Para ele, a comunicação se constrói a partir desse *polo neutro*, que possibilita uma reflexividade de segunda-ordem no momento da enunciação, gerando cruzamentos entre o conteúdo proposicional, o elemento ilocucionário e a teia de significados que envolve o ato enunciativo.

¹⁰ Assinalamos que, embora os desdobramentos mais recentes do conceito de *representações sociais* atentem para o dinamismo da sociedade, não se conceitua como se dá o processo de transformação social. Em geral, apregoa-se uma realidade dinâmica e tensa, mas esses conflitos permanecem ou como conclusão ou como premissa e, quase nunca, como ferramentas de análise. O conceito de imaginário, por sua vez, oscila entre dois polos. Por um lado, grande parte da literatura na área de história e filosofia política parece mais apta a lidar com a *permanência* do que com o

suficiente para apontar como os quadros interpretativos naturalizados podem ser opressivos, sem deixar de ressaltar mecanismos para o questionamento desses quadros. O arcabouço teórico em que se insere o conceito permite vislumbrar não apenas a opressão, mas a possibilidade de emancipação, que é o que nos interessa ao longo da tese. Assim, neste capítulo, abordaremos tal conceito e buscaremos ligá-lo à história da hanseníase em diferentes períodos. Nos capítulos subsequentes, estudaremos esforços no sentido de transformar tais práticas e significados.

1.2.1. Mundo da vida como teia de sentidos dados por certo

O conceito de *mundo da vida* – *Lebenswelt* – mostra-se bastante elucidativo quando se busca compreender as redes tácitas de significação que orientam as ações dos sujeitos, ao mesmo tempo em que são por eles reinventadas. Amplamente explorado pela fenomenologia, sobretudo por Husserl e Schütz, o conceito se refere ao pano de fundo que marca a experiência cotidiana. Trata-se da base não tematizada que atravessa a tessitura intersubjetiva da realidade.

De acordo com Schütz e Luckmann (1973), o *mundo da vida* é o alicerce não examinado de nossas visões de mundo naturais. É a “realidade que parece auto-evidente aos homens” (SCHÜTZ; LUCKMANN, 1973, p. 3).¹¹ Uma moldura não questionada, por meio da qual os sujeitos localizam e compreendem os problemas e situações com as quais se deparam. Intersubjetiva, essa moldura não pode ser compreendida como a soma dos estoques subjetivos de conhecimento. Ela só se edifica e se atualiza na medida em que é partilhada, o que evidencia o papel da linguagem e da comunicação em suas *estruturas*.

“O mundo da vida, compreendido em sua totalidade como um mundo natural e social, é a arena, bem como aquilo que estabelece os limites, da minha e da nossa ação recíproca” (SCHÜTZ; LUCKMANN, 1973, p. 6).¹² Ele é composto, segundo os autores, por um estoque de experiências prévias, vivenciadas pelos sujeitos, observadas por eles ou transmitidas socialmente. Esse estoque, composto por um conjunto de tipificações, não é uma totalidade coerente, mas algo tenso e fragmentado, cuja aparente unidade emerge da ausência de questionamento. Mais do que contraditórios, conhecimentos válidos para cada situação são, em geral, reciprocamente

dinamismo, mesmo que este seja teoricamente defendido (PATLAGEAN, 1998). Por outro lado, os estudos de Gilbert Durand (1997, 1999, 2000) estão mais preocupados com a compreensão da estrutura da capacidade humana de produzir símbolos e construir imagens (a potência imaginal) do que na análise diacrônica da edificação e transformação de sentidos compartilhados que moldam padrões de comportamento, aspecto que, aqui, nos interessa.

¹¹ Do original: “the reality which seems self-evident to men remaining within the natural attitude”.

¹² Do original: “The life-world understood in its totality as natural and social world, is the arena, as well as what sets the limits, of my and our reciprocal action”.

indiferentes. Como usamos frações distintas dele em situações diferentes, a cada momento, só alguns fragmentos preenchem as *estruturas de relevância* e ganham nossa atenção.

Normalmente, esses fragmentos são confirmados quando mobilizados, provando-se válidos. “Eu só me torno ciente das deficiências de meu estoque de conhecimento se uma nova experiência não encaixa naquilo que até agora tinha sido tomado como o esquema de referência válido e tido como certo” (SCHÜTZ; LUCKMANN, 1973, p. 8).¹³ Situações problemáticas engendram a ruptura com a rotina, fazendo preciso reorganizar o estoque de conhecimentos. Aquilo que não cabe nos tipos que usamos para interpretar o mundo tende a transformá-los.

Baseando-se no pensamento de William James, Schütz e Luckmann ressaltam a existência de vários *mundos* ou, como eles preferem, *províncias finitas de sentido*. Esse conceito diz da forma como experienciamos distintas situações com base em padrões interpretativos diversos. Deslocamo-nos, diariamente, ao longo dessas províncias: vivemos um tipo de experiência no sonho, outra ao despertar, outra ao ler um livro ou ao assistir a uma peça teatral. A questão ressaltada por eles é que a província de sentido do *mundo da vida* cotidiano se apresenta como a mais verdadeira, justamente porque partilhada. O permanente teste dessa realidade em relações intersubjetivas garante a suspensão da dúvida sobre suas características.

Fica claro, assim, que os autores percebem o *mundo da vida* como uma província específica de sentido. Ela é uma dentre múltiplas realidades existentes: a do adulto acordado em suas interações cotidianas. Ao longo de toda a obra *The structure of the life-world*, os autores buscam caracterizar as especificidades dessa *província de sentido*, analisando seus formatos de socialidade, suas múltiplas estruturas temporais e suas espacialidades. O *mundo da vida* emerge, aí, como sinônimo de cotidiano, o que restringe a amplitude do conceito.

Parece-nos mais frutífero pensar o *mundo da vida* como uma trama subjacente às várias províncias de sentido. É exatamente o que propõe Habermas (1983; 1987) em sua apropriação do conceito. Na obra do filósofo alemão, a rede tácita de significados pré-reflexiva que conforma o *Lebenswelt* não se caracteriza como uma *província finita de sentido*, mas como uma estrutura mais genérica em que se ancoram vários tipos de ações e instituições.

O mundo da vida é o pano de fundo no qual toda interação social ocorre. É um reservatório e contém as interpretações acumuladas de gerações passadas [...]. Como atores sociais, apoiamo-nos nesses entendimentos quando tentamos fazer sentido sobre aquilo que acontece à nossa volta (ou mesmo dentro de nós) (CHAMBERS, 2002, p. 92).¹⁴

¹³ Do original: “I only become aware of the deficient tone of my stock of knowledge if a novel experience does not fit what has up until now been taken as the taken-for-granted valid reference schema”.

¹⁴ Do original: “The lifeworld is the background against which all social interaction takes place. It is a repository and contains the accumulated interpretations of past generations [...]. As social actors, we draw upon these understandings when trying to make sense of the things that go on around us (or even inside of us)”.

O mundo da vida configura-se, pois, como uma rede interpretativa *sempre presente*. Trata-se de “um reservatório de convicções sólidas, no qual os participantes da comunicação se apoiam em processos cooperativos de interpretação” (HABERMAS, 1987, p. 124).¹⁵ Ele garante a existência de uma base estável partilhada a partir da qual os sujeitos podem agir. Trata-se de “uma rocha profunda, ampla e inamovível de modelos consentidos de interpretação, de lealdades e práticas” (HABERMAS, 1990, p. 86). Esses padrões arraigados regulam as relações através de instituições, expectativas recíprocas e práticas sociais. Para Habermas, o *mundo da vida* emoldura as *ações comunicativas*: interações linguisticamente mediadas que visam ao entendimento mútuo. Nesse tipo de interação, os interlocutores levantam, reciprocamente, pretensões de validade criticáveis, diante das quais assumem posicionamentos em termos de sim/não.¹⁶ Nelas, os participantes *co-operam* a partir de uma definição partilhada da situação.

É importante notar que Habermas não concebe esses sentidos tácitos como estruturas exteriores que determinam as ações dos sujeitos. A reprodução simbólica do *Lebenswelt* ocorre na própria prática da ação comunicativa, em sociedades que passaram por processos de racionalização do *mundo da vida*. Essa racionalização, que ele também chama de *linguistificação do sagrado*, em diálogo com Durkheim, manifesta-se na secularização das visões de mundo (que se despem de justificações dogmáticas), na generalização de normas legais e morais e na crescente individuação dos sujeitos.¹⁷ Na medida em que valores e sentidos partilhados não podem ser explicados através de mitos, passam a ser vistos como produtos de acordos produzidos racionalmente. Se existe um *a priori*, é necessário percebê-lo como fruto da intersubjetividade oriunda do entendimento mútuo na linguagem.

Os indivíduos participam, pois, ativamente da tessitura da sociedade e das pressuposições que a embasam. O segmento do *mundo da vida* relevante em uma interação comunicativa é variável e bastante limitado, como já haviam notado Schütz e Luckmann

¹⁵ Do original: “The lifeworld appears as a reservoir of taken-for-granted, of unshaken conviction that participants in communication draw upon in cooperative processes of interpretation”.

¹⁶ A ideia de *pretensões de validade* alicerça a teoria habermasiana da *ação comunicativa*. Criticando perspectivas teóricas que reificam a noção de racionalidade ao restringi-la a fins teleológicos, Habermas (1987) propõe que o uso público da linguagem visando ao *entendimento mútuo* seja visto como outro emprego da razão. Para o autor, a mobilização dessa racionalidade ocorre na formulação de proferimentos, os quais dialogam com as dimensões *objetiva*, *social* e *subjetiva* do mundo. Recorrendo às ideias de Bühler e Austin, Habermas lembra que “enunciados utilizados de modo comunicativo servem simultaneamente para expressar intenções (ou experiências) de um falante, para representar estados de coisas (ou algo que aparece no mundo) e para contrair relações com um destinatário” (1990, p. 78). Nessa tríplice relação, os proferimentos envolvem, além da pretensão de serem compreensíveis, pretensões de *verdade proposicional*, de *correção normativa* e de *veracidade subjetiva*, podendo privilegiar uma dessas três instâncias. Quando um proferimento é aceito (o que não implica concordância) o sujeito reconhece a validade dele nas três dimensões. Quando alguém o contesta, pode fazê-lo a partir de qualquer uma delas. Cf. Habermas (1987, p. 120). Para boas discussões, ver Arato e Cohen (1994), Quéré (1982), Herrero (1986).

¹⁷ Vale destacar a ambiguidade desse processo. Se, por um lado, ele permite a *ação comunicativa*, por outro, fomenta um tipo de integração sistêmica que pode vir a colonizar o *mundo da vida*. Cf. Habermas (1983; 1987).

(1973). É somente a pequena fração que desponta em uma situação que pode ser tematizada e alterada, na medida em que perde sua trivialidade. Isso não é, todavia, um processo simples, já que o *mundo da vida* não está inteiramente à disposição dos sujeitos (HABERMAS, 1983, p. 336). Ele atua como um “contrapeso conservador para o risco do desacordo que emerge em cada processo efetivo de alcance do entendimento” (HABERMAS, 1983, p. 70).¹⁸

Cabe apontar, por fim, que o *Lebenswelt* habermasiano é composto por três dimensões: A) *cultura* (estoque de conhecimentos e mapas que guiam interpretações); B) *sociedade* (ordens que regulam práticas); e C) *estrutura pessoal* (biografia e experiência do indivíduo). Ainda que estes elementos se imbriquem, Habermas destaca que eles são estruturalmente distintos.¹⁹ As interações comunicativas são o meio através do qual cultura, sociedade e as estruturas de personalidade se veem reproduzidas. Assim, ao encarregar-se da reprodução simbólica do *mundo da vida*, a *ação comunicativa* assume três diferentes funções:

Sob o aspecto funcional de *entendimento mútuo*, a ação comunicativa serve para transmitir e renovar o conhecimento cultural; no que concerne à *coordenação da ação*, ela serve para promover a integração social e o estabelecimento da solidariedade; finalmente, sob o aspecto da *socialização*, ela serve à formação de identidades pessoais (HABERMAS, 1987, p. 137).²⁰

Esses três elementos do *mundo da vida* iluminarão nossa análise sobre a história da hanseníase. Iniciaremos nossa discussão com os aspectos culturais que envolvem a doença, o que implicará atentar para as práticas sociais que a atravessam. Em seguida, referir-nos-emos à questão da personalidade, remetendo à noção de identidade.

1.2.1.1. A construção de sentidos em torno da hanseníase

Para discutir os significados que envolvem a hanseníase, recorreremos, inicialmente, ao componente cultural do *mundo da vida*: um estoque de padrões interpretativos que são culturalmente transmitidos e organizados por meio da linguagem. São esses padrões interpretativos que serviram como pano de fundo para uma série de interações entre as pessoas atingidas pela enfermidade e o restante da sociedade, justificando e naturalizando práticas sociais.

¹⁸ Do original: “It is the conservative counterweight to the risk of disagreement that arises with every actual process of reaching understanding”.

¹⁹ Indicadores dessa diferenciação interna do *mundo da vida* estariam na gradual distinção entre sistema institucional e visões de mundo (diferenciação sociedade/cultura); na contingência no estabelecimento de relações interpessoais (diferenciação personalidade/sociedade); e no fato de a renovação das tradições depender, cada vez mais, da capacidade crítica dos indivíduos (diferenciação cultura/personalidade) (HABERMAS, 1987, p. 146).

²⁰ Do original: “Under the functional aspect of *mutual understanding*, communicative action serves to transmit and renew cultural knowledge; under the aspect of *coordinating action*, it serves social integration and the establishment of solidarity; finally, under the aspect of *socialization*, communicative action serves the formation of personal identities”.

É bastante claro que as representações da hanseníase ultrapassaram a dicotomia *sadios/doentes*, engendrando uma série de polaridades estigmatizadoras, tais como: normais/anormais, limpos/sujos, puros/impuros, humanos/animais. Trata-se de um estigma que se manifesta em diferentes sociedades e períodos históricos (CLARO, 1995).²¹ Esse estigma assume, todavia, feições, justificativas e sentidos variados em distintos momentos (EDMOND, 2006; NASCIMENTO, 2005; GUSSOW, 1989). A “lepra pode criar múltiplas limitações no corpo, incluindo incapacidades e desfiguramento, mas essas limitações no corpo têm diferentes significados e produzem várias respostas em diferentes contextos socioeconômicos e culturais” (WHITE, 2001, p. 9).²²

Foucault (2004) levanta esse mesmo aspecto ao tratar as nuances significativas que perpassam práticas segregatórias. Procedimentos isolacionistas não podem ser descritos apenas como medidas que buscam a melhoria do estado dos enfermos ou a defesa da saúde pública. Tal qual no caso da *História da Loucura*, discutida por Foucault, a segregação das pessoas atingidas pela hanseníase tem muitos matizes, adquirindo várias justificativas em sua história. Assim, “seu sentido não deve ser procurado em seu resultado. Os leprosos não foram caçados a fim de impedir o contágio” (FOUCAULT, 2004, p. 81). Ou melhor, não *apenas* para impedir o contágio. Um olhar diacrônico evidencia que os sentidos em torno da doença variaram bastante.

Da mitologia à Bíblia, a imagem da punição divina

A significação da *lepra* na Antiguidade é permeada pela ideia de impureza moral e religiosa. Monteiro aponta que, nesse período, “o estado de saúde/doença aparece relacionado, com frequência, com o campo do sagrado, sendo sua origem atribuída à vontade dos deuses” (1995, p. 6). Na Mesopotâmia de 2000 a.C, enfermidades são vistas como causadas pelos demônios, cabendo aos sacerdotes o trabalho de apaziguar os deuses e obter a cura. Ainda de acordo com Monteiro (1995), uma vertente da medicina egípcia também seguia a linha da religiosidade, sendo marcada por exorcismos, amuletos e rituais.

Carvalho (2004) narra um interessante mito babilônico que explicita o vínculo entre a hanseníase e o campo do sagrado na antiguidade. Istar, a deusa do amor na Babilônia, teria se apaixonado pelo semideus Isdubar. Sem ser correspondida, ela o perseguiu, e ele “foi atingido por

²¹ White (2001, p. 218), Gould (2005) e Gussow (1989) ponderam que, embora a enfermidade seja bastante estigmatizada, há regiões em que o estigma é menor, como em partes da África, em ilhas no Pacífico, entre os aborígenes Australianos, no sul da Rússia e no mundo islâmico. Gussow (1989) afirma que a ausência de estigma em determinadas regiões e momentos históricos questiona a tese da continuidade dele desde os tempos bíblicos até a contemporaneidade.

²² Do original: “Leprosy can create multiple limitation on the body, including disability and disfigurement, but these limitations on the body have very different meanings and produce various responses in different socioeconomic and cultural contexts”.

uma ‘lepra hedionda’. Para livrar-se dela, teve de descer ao inferno” (CARVALHO, 2004, p. 15). Na China antiga, a doença era vista como fruto de punição por deslize moral ou entrada de um ‘mau ar’ no corpo (CLARO, 1995). Os monges budistas faziam uso da *lepra* como ameaça aos desobedientes (MONTEIRO, 1995). Também no Japão, a moléstia era entendida como manifestação de pecado. “Na Índia, considerava-se a hanseníase [...] uma punição aos pecadores de mais alto grau, por ações cometidas na vida presente e nas anteriores” (CLARO, 1995, p. 32). Na Grécia antiga, as origens da palavra *lepra* também remontam a sujeira e erro moral. O termo *lepros* significava não apenas escama, mas também um local imundo (BAKIRTZIEF, 1994).²³

A Bíblia aprofunda a ligação entre a doença e o pecado, reforçando, também, a imagem de imundície. Basta lembrar que, na tradução do hebraico para o grego, o termo genérico *Tsara'ath*, que englobava várias formas de impureza, foi traduzido como *lepra*. É por isso que a lepra bíblica é muito distinta daquilo que conhecemos, hoje, como hanseníase. Tanto que a moléstia afetava roupas e casas que deveriam ser incineradas. É preciso ressaltar, contudo, que seria equivocado atribuir o estigma acerca da doença às narrativas bíblicas. Como bem aponta Gussow (1989, p. 12), mais do que criar o preconceito, o livro sagrado do cristianismo é uma evidência de sua existência em um dado período, contribuindo para a sua naturalização na medida em que prescreve algumas práticas sociais e as difunde.

Nota-se, por exemplo, que o Levítico, o livro bíblico das leis, faz extensa referência à *lepra*, dedicando dois capítulos para abordar os sintomas, a forma de diagnóstico e os procedimentos a serem adotados em casos da doença. Neles, explica-se que, em caso de suspeita da enfermidade, o indivíduo deveria ser levado a um sacerdote que examinaria sua pele: “se o cabelo se tornou branco naquele lugar, e a chaga parecer mais funda que a pele, será uma chaga de lepra. O sacerdote verificará o fato e declarará impuro o homem”.²⁴ Na arraigada teia de significados da época, a *lepra* é uma impureza que afeta o corpo e a alma do sujeito, o que faz do sacerdote o único especialista capaz de lidar com esse mal. Ele era o responsável por descobrir a doença, infligir punições, declarar casos de melhora e realizar rituais de purificação.

A *lepra* também aparece em diversas outras passagens da Bíblia. No Antigo Testamento, o Êxodo mostra o poder de Deus para fazer a doença surgir e desaparecer. O livro dos Números conta o caso de Maria, castigada com uma “lepra branca como a neve” por criticar

²³ Bakirtzief (1994, p. 58) narra a história de “Lepreu, anti-herói da mitologia grega que aconselhou o rei Augias a não remunerar Herácles pelo serviço prestado ao rei (limpeza dos estábulos)”. Lepreu é não apenas alguém de caráter duvidoso, dado o conselho que dá ao rei, mas também alguém pouco afeito à limpeza.

²⁴ Lv, 13: 3. Em caso de dúvida no diagnóstico, o sacerdote podia isolar o suspeito por sete dias. Caso a doença se estendesse, a *lepra* estaria constatada e a pessoa “terá suas vestes rasgadas e a cabeça descoberta. Cobrirá a barba e clamará: Impuro! [...] sua habitação será fora do acampamento” (Lv, 13: 45). Se, depois disso, suas chagas se curassem, ele teria de ser novamente conduzido ao sacerdote e submetido a um ritual de purificação, envolvendo rezas, sacrifícios e aspersões com sangue. Tais ritos possibilitariam a reparação dos pecados (Lv, 14: 45).

Moisés. O segundo livro dos Reis narra a história de Naamã que, para curar-se, procurou um profeta, que transferiu a *lepra* dele para um injusto. O segundo livro das Crônicas, por sua vez, aborda o caso do rei Ozias, que se vê *leproso* ao enfrentar os sacerdotes. E Jó foi submetido a uma sucessão de provações, que culminaram com uma *lepra maligna* dos pés à cabeça.²⁵

No Novo Testamento, também são constantes as referências à *lepra* quando se abordam os milagres de Jesus. O mais célebre deles é aquele em que dez *leprosos* são curados, mas apenas um volta para agradecer.²⁶ A parábola de Lázaro, mendigo coberto de chagas que eram lambidas por cães, também é bastante famosa.²⁷ Os evangelhos de Lucas, Marcos e Mateus narram um episódio em que um “homem cheio de lepra” pede a Cristo que o “limpe”. Depois da purificação, a enfermidade desaparece e se lhe é aconselhado uma visita ao sacerdote.²⁸ Em Mateus, dentre as recomendações de Jesus aos apóstolos, nota-se: “Curai os doentes, ressuscitai os mortos, purificai os leprosos, expulsai os demônios”.²⁹ A *lepra* não é uma doença como as outras, demandando, mais que a cura, a purificação. Interessante que, no texto, ela apareça depois da morte, bem próxima aos demônios.

Essas menções bíblicas contribuem para o delineamento de uma rede cristalizada de significados em torno da *lepra*, que se estende para a hanseníase. A enfermidade é vinculada às ideias de falha moral, impureza, sujeira. Ela é entendida como manifestação da vontade divina, testando os misericordiosos, purgando as culpas e ferindo os pecadores. Conforme observa Carvalho (2004), a doença era pensada como um instrumento por meio do qual Deus manifestava sua ira, testava a fé de seu rebanho ou demonstrava sua magnitude. A segregação se justifica pela ameaça que a doença representa à pureza de homens criados à imagem e semelhança de Deus.

A lepra na Idade Média: a materialização dos preceitos bíblicos

A Europa medieval é rica em atualizações das referências bíblicas. Naquele momento, foram vistos os mais significativos surtos de *lepra*, o que fez com que o temor em relação à doença se generalizasse (WHITE, 2001). Mesmo que várias enfermidades fossem chamadas de *lepra* (BÉNIAC, 1997, EDMOND, 2006), nota-se a efetiva existência de muitos casos de hanseníase. De acordo com Foucault, “A partir da Alta Idade Média, e até o final das Cruzadas, os leprosários tinham multiplicado por toda a superfície da Europa suas cidades malditas” (2004, p. 3). O número de asilos chegava a 19 mil no período.

²⁵ Nm, 12; 2Rs, 5; 2Cr, 26: 20; Jó, 2: 7.

²⁶ Cf. Lc, 17: 11-19.

²⁷ Cf. Lc, 16: 19-31. Embora a doença não seja citada, vem daí a ligação entre ela e São Lázaro.

²⁸ Cf. Lc, 5: 12-14; Mc, 1: 40-45; Mt, 8: 4.

²⁹ Mt, 10: 8.

Na trilha aberta pelo *Levíticos*, pensadores medievais sugerem uma grande variedade de causas para a doença: “adoração de ídolos, grosseira falta de castidade, derramamento de sangue, profanação, blasfêmia, roubo do público, usurpação ilegal de uma distinção, orgulho arrogante, palavras maldosas, o olho da cobiça” (RICHARDS, 1993, p. 162). Cometer pecados capitais, alegava-se, era uma das principais causas da *lepra*. Em sermão do século XII, o bispo Maurice de Sully, de Paris, afirmava que fornicção, adultério, roubo, gula, ira e usura causariam *lepra* (CARVALHO, 2004, p. 42). As relações sexuais mereciam especial atenção, justamente em virtude de sua propagada impureza. O corpo é o lugar dos desejos sensórios e da encarnação do pecado. Supunha-se que quaisquer relações que não visassem à procriação poderiam ocasionar a *lepra*.

Dentre os discursos circulantes no medievo, bruxas e feiticeiros recebiam, igualmente, sua parcela de culpa. “Produzir, promover e provocar a ‘lepra’ nas pessoas era uma das bruxarias mais perversas descobertas pelos inquisidores” (CARVALHO, 2004, p. 57). À enfermidade também se atribuíam causas mais “naturais”, como alterações ambientais, desordens climáticas e até a conjunção de planetas. Havia, ainda, aqueles que buscavam as causas da enfermidade no próprio corpo, destacando a presença de desequilíbrios de fluidos. Vale ressaltar que predisposições, desequilíbrios ou eventos naturais aparecem entrelaçados com a noção de intervenção divina. Deus poderia provocá-los como forma de castigo. Grande parte desses motivos também remete à ideia de impureza, sendo recorrentes menções a miasmas pestilentos, ares poluídos, vermes venenosos e alimentos sujos.³⁰

De uma forma geral, essa rede de significação que conecta a enfermidade à trilogia *desvio moral / impureza / punição divina* acaba por impor ao doente uma grande responsabilidade por desgraças que afetassem a coletividade. Como alerta Joffe (1998, p. 111), “em períodos de crise as dimensões negativas do ‘outro’ são intensificadas, e frequentemente se transformam em bodes expiatórios”. Era comum culpar os *leprosos* quando havia períodos de fome, seca e pragas. Episódio trágico a esse respeito ocorreu na França, em 1321, durante o governo de Felipe V (BÉNIAC, 1997; MONTEIRO, 1995; RICHARDS, 1993; CARVALHO, 2004; EDMOND, 2006). Nessa época, havia um quadro geral de crise, fome e peste, que se tornou mais assustador em face de um eclipse. A culpa pela situação foi colocada sobre os leprosos e os judeus que teriam se associado aos mouros para contaminar as fontes de água e tomar posse das cidades. Ordenou-se a prisão de todos os *leprosos*, sendo que aqueles que confessassem seriam queimados

³⁰ Bernard de Gordon (um professor de Montpellier, no século XIV) afirmava que um *leproso* poderia contrair a doença no útero caso fosse concebido em período menstrual ou caso a mãe encontrasse um doente. “Depois do nascimento, talvez devido a *um ar malévolu ou pestilento ou devido à ingestão de alimentos suspeitos*” (BÉNIAC, 1997, p. 132).

vivos e os que se recusassem a fazê-lo seriam torturados. Centenas de pessoas foram levadas à fogueira no ano que foi denominado *Combustio leprosum*.

Monteiro acrescenta que “episódios como esses não ficaram circunscritos a uma só região, podendo ser encontrados em diferentes pontos da Europa como, por exemplo, em 1326, quando idêntico processo se repetiu em Londres” (1995, p. 53). Em eventos mais pontuais, no País de Gales e na Escócia, nota-se a incineração de mulheres enfermas que se atreveram a procriar. Fora desses períodos críticos, o tratamento dedicado aos *leprosum* não era mais ameno. A segregação, praticada desde épocas remotas, foi ratificada pela Igreja no III Concílio de Latrão (1179).³¹ Após este Concílio, o isolamento foi intensificado (CUNHA, 2002; RICHARDS, 1993). Quando o doente não era encerrado em sua habitação e queimado com seus pertences, ele era oficialmente banido através do ritual *Separatio Leprosorum*: “o enterro simbólico, em vida daqueles que eram acometidos pela lepra” (BAKIRTZIEF, 1994, p. 62).

Embora assumisse formatos variáveis, em geral, a cerimônia envolvia uma procissão, uma missa e a leitura das proibições e obrigações do *leprosum*. Em voga principalmente no século XV (BÉNIAC, 1997), o evento tinha por clímax o momento em que o sacerdote jogava terra sobre o doente, simbolizando seu sepultamento, e proclamava “Morre para o mundo e renasce em Deus”.³² A partir daquele momento, ele deveria habitar em uma casa fora da comunidade, em cujos arredores pendurava-se uma caixa para esmolas. Em certas ocasiões, eles tinham permissão para entrar nas vilas por alguns momentos a fim de mendigar (MONTEIRO, 1995, p. 35).³³

Nesse “enterro”, lia-se uma série de normas que passariam a regular a vida daquele sujeito dali em diante. Dentre as regras, estavam a obrigação de usar vestes especiais e a de carregar um guizo ou matraca para anunciar sua aproximação. Era-lhe cerceada a entrada em igrejas e tavernas, bem como a utilização de fontes de água corrente e o ato de conversar sem estar contra o vento. Esclareciam-se, ainda, os castigos aos desobedientes, que poderiam chegar à morte. Por fim, lia-se uma última prescrição, que dizia que ele deveria ser enterrado em sua própria casa (RICHARDS, 1993). A impureza é tamanha que permanece depois da morte.

Importante notar que essa marginalização não tinha apenas implicações simbólicas. “A exclusão formal da sociedade privava o leprosum de seus direitos civis. Ele se tornava uma não pessoa, impossibilitado de legar ou herdar propriedade, de defender suas demandas em tribunal etc.” (RICHARDS, 1993, p. 159). Béniac também assinala que a

³¹ Desde o Concílio de Orléans em 549, a Igreja sugeria medidas para o controle da *lepra*, defendendo o isolamento dos doentes e o assistencialismo por parte das paróquias (BÉNIAC, 1997; CARVALHO, 2004).

³² Cf. Gould (2005), Monteiro (1995), Richards (1993), Béniac (1997).

³³ Cabe ponderar, assim, que a segregação medieval não era tão rigorosa como a realizada em tempos modernos. Gould (2005) lembra que eles eram vistos em mercados, o que sugere um medo mais da *poluição* que do contágio.

enfermidade “conferia às suas vítimas um estatuto jurídico especial que acaba de ser estabelecido no século XII. Depois do nome, menciona-se ‘leproso’” (1997, p. 136).³⁴

Para sobreviver, a maioria dos doentes dependia da mendicância e da caridade. “O ato de cuidar de ‘leprosos’ era tido como divino e uma série de ordens monásticas foram criadas especialmente para esse fim” (MONTEIRO, 1995, p. 55). A literatura cita diversos religiosos que dedicaram suas vidas à assistência aos *leprosos*. Basílio (bispo de Cesaréa), São Luís, São Francisco de Assis, Santa Elizabeth da Hungria e Martyrius são bons exemplos. Dentre membros da nobreza, destacam-se os nomes de Balduino IV (rei de Jerusalém, no século XII e, ele mesmo, atingido pela doença), Matilda (rainha da Inglaterra, no século XII) e Roberto II, o piedoso (segundo rei da dinastia capetina, no século XI).

Finda a Idade Média, tem início o declínio da *lepra* na Europa, embora ela não tenha sido completamente eliminada da região.³⁵ Para Foucault (2004, p. 5), tal declínio não se deveu às obscuras práticas médicas, mas, principalmente, à ruptura com os focos orientais da doença após o fim das Cruzadas. Adiciona-se a esse fator a sensível melhoria nos padrões gerais de qualidade de vida, depois de drásticas reduções demográficas. O declínio do número de casos da doença não diminui, contudo, a força das imagens que a circundam. Tanto que ainda é bastante forte a representação do *leproso*, mutilado, exilado, com as vestes rasgadas a mendigar (GOULD, 2005). Encontra raízes bem cravadas a ideia de que aquela doença é a expressão explícita da sujeira, da impureza, da deterioração do corpo em vida.

Da Europa para a América: a migração da endemia para o Novo Mundo

Simultaneamente ao declínio do número de enfermos na Europa, nota-se a chegada da enfermidade à América. Embora a tese da existência da enfermidade na América pré-colombiana tenha sido defendida por importantes leprologistas no final do século XIX, ela foi bastante contestada desde o início do século XX, sendo que a hipótese da introdução da doença pelos colonizadores tornou-se ponto pacífico (MAURANO, 1939; SOUZA-ARAÚJO, 1946). Alguns dos primeiros relatos sobre a doença no continente vêm da expedição de Cortez, que fundou o primeiro leprosário da América, em San Domingo, Nova Espanha, em 1519 (SOUZA-ARAÚJO, 1946). Em 1563, um rico nobre espanhol fundou o Hospital de San Lázaro em Lima (Peru), tendo a permissão do Rei de Espanha, Felipe II, para receber

³⁴ Cabe lembrar que esse processo tinha raízes mais antigas. Já o édito de Rotário, rei dos lombardos, de meados do século VII d.C., infligia aos leprosos a morte civil (BÉNIAC, 1997; CARVALHO, 2004).

³⁵ Edmond (2006) lembra que casos da doença continuavam a aparecer em várias partes do velho continente, sobretudo na Espanha e na Noruega, mas também na Inglaterra, na Escócia e em Portugal.

donativos.³⁶ No Canadá e nos EUA, a forte presença de imigrantes franceses e escandinavos é vista como importante fator para o crescimento da endemia (GOULD, 2005; GUSSOW, 1989). No Brasil, além dos portugueses, destaca-se a importância de espanhóis, holandeses e franceses na propagação da enfermidade (SOUZA-ARAÚJO, 1946). O tráfico negreiro também teve papel relevante na difusão da moléstia (WHITE, 2001).

Na passagem do século XVII para o XVIII, a hanseníase tornou-se preocupação para as autoridades do Brasil. Data de 1697 uma carta da Câmara do Rio à Corte Portuguesa, solicitando um local reservado para a cura de *lázaros*. Em novembro do mesmo ano, D. Pedro II³⁷ pediu mais informações e, no ano seguinte, recomendou o estabelecimento do *lazareto*. No entanto, os vereadores “se escusam de assumir o compromisso de fundar e custear o leprosário” (SOUZA-ARAÚJO, 1946, p. 23). O primeiro *lazareto* só viria a ser implantado quase meio século depois, em 1741, ainda que houvesse alguns aldeamentos mais antigos.³⁸ O asilo surgiu como um conjunto de casebres em São Cristóvão, abrigando, inicialmente, 52 enfermos.

Na segunda metade do século XVIII, crescia o número de solicitações para a construção de um hospital mais estruturado. A partir de 1761, passou a vigorar, no Rio e na Bahia, um imposto denominado *Contribuição dos Lázaros*, cuja coleta seria destinada à construção de lazaretos. Em 1763, a Irmandade da Candelária assumiu o Hospital dos Lázaros, solicitou a mudança dele para a antiga *Casa dos Jesuítas de São Cristóvão* e redigiu seus estatutos, criando mecanismos para confiscar as posses dos pacientes e proibindo passeios e divertimentos. O que se nota na história da instituição é o progressivo aumento do patrimônio do Hospital (por meio de contribuições de caridade, auxílios governamentais, aluguéis de imóveis, compras de títulos da dívida pública) acompanhado da sistemática ausência de cuidados médicos em relação às pessoas atingidas pela hanseníase.³⁹ Souza-Araújo (1946) deixa isso claro, quando, em cuidadosa análise dos balanços financeiros do hospital, constata, por exemplo, que “durante 8 anos, de 1771 a 1779, não aparece nenhuma despesa com assistência médico-cirúrgica” (1946, p. 89), o que se repete entre 1781 e 1783. O objetivo dos leprosários não era o bem-estar dos pacientes.

³⁶ Informação obtida no *Global Project on the History of Leprosy* da International Leprosy Association (ILA). Disponível em: <http://www.leprosyhistory.org/english/maps/souzamap.htm>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2007 às 14h27. Daqui em diante, os dados retirados desse banco de dados serão citados como ILA (2007).

³⁷ D. Pedro II, o *Pacífico*, foi o vigésimo-terceiro rei de Portugal, tendo reinado de 1683 a 1706.

³⁸ O processo que resultou na fundação do asilo começou em 1739, quando o número de *leprosos* do Rio de Janeiro era estimado em 400. Em 1740, realizou-se a 1ª Conferência Médica para tratar da lepra (SOUZA-ARAÚJO, 1946). Depois de intensa troca de correspondências entre o Senado da Câmara, a Corte Portuguesa e uma Comissão Médica de Lisboa, D. João V ordenou a fundação do *lazareto*, deixando-o a cargo do então Governador e Capitão General da Capitania do Rio de Janeiro, Gomes Freire de Andrade, o Conde de Bobadella.

³⁹ Só para se ter uma ideia desse aumento de patrimônio, em 1839, o Hospital vendeu 18 imóveis para investir em títulos da dívida pública (SOUZA-ARAÚJO, 1946, p. 334).

Em finais do século XVIII e início do XIX, notícias sobre a *morfêia* apareceram com mais frequência em outras províncias, em virtude da interiorização da colonização.⁴⁰ Em São Paulo, o esforço pela fundação de um lazareto tem início por volta de 1770. No início do século XIX, construíram-se, na província, o *Hospital dos Lázaros da Chácara de Olaria*, mantido pela Santa Casa de Misericórdia, e um hospital na vila de Itu. Em Minas Gerais, fundou-se um pequeno asilo na Serra do Caraça em 1771 e, em 1817, inaugura-se uma Enfermaria para Leprosos em São João d'El-Rey. Na Bahia, o governador D. Rodrigo José de Menezes inaugura, em 1787, a *Quinta dos Lázaros*, com recursos provenientes da já referida *Contribuição de São Lázaro*, e Recife funda um lazareto em 1789. Surgem relatos também sobre o crescimento de casos no vale do Amazonas, em Santarém e em Belém do Pará, onde se edifica o *Hospício dos Lázaros* na Fazenda de Tocunduba, em 1815. O *Hospital São João dos Lázaros* de Cuiabá, construído com os rendimentos de uma herança legada 60 anos antes, é de 1816. Goiás aprova uma lei para a construção de seu leprosário em 1835.

Ao longo de todo esse período, são frequentes os pedidos aos reis de Portugal e ao Príncipe Regente no Brasil para que concedam, aos doentes, recursos provenientes de impostos ou o valor arrecadado com loterias. As reclamações contra espancamentos e a má qualidade geral de muitos hospitais também se tornam recorrentes. Em 1828, o Imperador D. Pedro I manda investigar o motivo das muitas fugas do *Imperial Hospital dos Lázaros* do Rio de Janeiro, o que os administradores justificam pela *má índole* dos doentes e pela *falta de guardas*.

Outro aspecto que merece destaque, nessa fase, é a ligação da enfermidade com causas naturais e terapias envolvendo práticas relacionadas a plantas, água e animais. Inicia-se uma *naturalização* da doença, em que a ideia de transmissibilidade da enfermidade era muito contestada. O Físico Mor do Reino português (1818), a Sociedade de Medicina do Rio de Janeiro (1833) e a *Leprosy Commision* britânica (1867) contestam publicamente a ideia de contagiosidade. Nesse período, muitos médicos associavam as causas da enfermidade a dietas alimentares específicas e a condições climáticas (EDMOND, 2006, p. 10). Eram comuns os mapeamentos da distribuição geográfica da doença, que associavam a contração dela a certas regiões do mundo (GUSSOW, 1989, p. 111)

Entre as experiências terapêuticas em prática, nota-se o uso de diversas plantas, purgantes, sudoríferos e sanguessugas. “Muitas foram as tentativas de cura da doença através das plantas medicinais, banhos com águas termais, banhos de lama, sangrias, choques

⁴⁰ Sobre as informações apresentadas a seguir, ver a documentação oficial transcrita por Souza-Araújo (1946).

elétricos, alimentação específica e até picadas de cobras” (CUNHA, 2002, p. 240).⁴¹ Vicente Santos (2003) aponta o uso de aplicações de manteiga de antimônio sobre as feridas, a utilização de guano e de suco de folha de fumo. Também há relatos do emprego de urucum, da *chaulmoogra* brasileira (*Carpotroche brasiliensis*) e de leite de huassacú (*Hura crepitans*) (SANTOS, V. 2003; WHITE, 2001; SOUZA-ARAÚJO, 1946). Vomitórios, banhos elétricos e até pílulas de lagartixa foram administrados na tentativa de expelir a doença do corpo.

A lepra na mira da ciência moderna

As experiências com diversas plantas observadas desde o início do século XIX prenunciam o maior interesse científico pela enfermidade, principalmente, a partir de meados do referido século (GOULD, 2005, p. 2; EDMOND, 2006). Esse interesse é fruto de uma longa cadeia de transformações sociais iniciada pelo menos três séculos antes. Obviamente, há evidências da mobilização e atualização de padrões interpretativos que remontam à antiguidade, como a ideia de impureza dos doentes e a necessidade de eliminá-los (WHITE, 2001). Observa-se, todavia, que parte dos significados que as justificam não são os mesmos da Idade Média. No processo em que são atualizados, eles são revestidos e deslocados. É preciso ter em mente que as imagens sobre a doença “variam de sociedade para sociedade, e, numa mesma cultura, encontramos variações no tempo” (GANDRA JUNIOR, 1970, p. 35). Ainda que as raízes do *mundo da vida* sejam profundas, não se pode negar a existência de deslizamentos.

Nesse sentido, a partir do século XVI, não se pode mais entender a *lepra*, ou as práticas assumidas em relação a ela, da mesma forma que na Idade Média. A revalorização da razão em consequência do questionamento das tradições aparece não apenas nas artes, mas também nas relações políticas e sociais. É preciso situar a doença no bojo das novas visões de mundo que a circundam – humanismo, iluminismo, secularização, busca de conhecimento –, lembrando sempre que estas não substituem as antigas. Assim, o discurso da impureza moral se vê acompanhado pelo da saúde pública. É preciso proteger os indivíduos daquela ameaça desconhecida. Depois do iluminismo, a *lepra* não pode ser pensada, simplesmente, como um castigo de Deus ao homem. Ela é um ataque direto ao antropocentrismo. Ela é aquilo que escapa da razão; que foge do controle e demonstra a contingência do ser humano.

Se algumas correntes de pensamento buscaram dotar o indivíduo de um centro unificado, harmônico e coerente, a *lepra* aparece como um dos elementos que explicita sua

⁴¹ Cabe citar, aqui, duas *experiências*. Em 1836, um paciente concordou em deixar-se morder por uma cascavel na esperança de ver-se livre da moléstia. Observado por vários médicos, ele agonizou por 24 horas até morrer. A segunda delas é a polêmica gerada no final da década de 1830 a respeito do suposto poder terapêutico das águas termais de Goiás, cujos banhos deveriam ser associados à cauterização de tubérculos com ferro quente.

fragilidade e finitude. Ela é especialmente forte nesse sentido, porque vista como um *definhar em vida*. “O corpo leproso desafia a distinção fundamental entre vida e morte, apodrecendo e decompondo-se enquanto vivo e ainda capaz de reproduzir-se” (EDMOND, 2006, p. 3).⁴² Por isso, ele deve ser afastado. A ideia é impedir não apenas que a enfermidade se alastre, mas que contamine a própria imagem do projeto civilizatório e do indivíduo-racional. Como lembra Giddens, a segregação dos *desqualificados*, marcante na modernidade, explicita a necessidade do ser humano de ocultar sua fraqueza. A doença e a morte representam o “momento em que o controle humano sobre a existência encontra um limite exterior” (GIDDENS, 2002, p. 150). Elas levantam questões existenciais, das quais a sociedade prefere se afastar.⁴³

Dentro desse panorama sócio-cultural que marca a modernidade, nota-se, ainda, que a doença passa a ser estudada e observada (FOULCAULT, 2003). Diversas pesquisas científicas começam a ser realizadas, sendo o século XIX particularmente rico nesse sentido (GUSSOW, 1989). Nos Estados Unidos, iniciam-se estudos sobre a prevalência da enfermidade. Na Noruega, Danielsen começa, em 1839, “a estudar a lepra, em bases científicas, praticando necropsias sistemáticas e estendendo suas pesquisas para além da área cutânea, procurando identificar as lesões neurológicas, viscerais e ganglionares” (CARVALHO, 2004, p. 189). Com Carl Boeck, ele publica, em 1847, um relatório que se tornou a mais influente obra no período. Diversos estudiosos (como Zambaco Pacha, Rudolf Virchow e Gavin Milroy) ganham destaque, sendo que predominava a teoria da hereditariedade.

Em 1873, G. H. Armauer Hansen descobre o agente etiológico da *lepra* e passa a lutar contra a vigente teoria da hereditariedade. Albert Neisser defende a mesma perspectiva em 1879, travando luta com Hansen pela autoria da descoberta (GOULD, 2005). Essas descobertas se inserem no desenvolvimento da *teoria dos germes*, que criou a ideia de que todos poderiam ser *portadores saudáveis* de bactérias, como afirmava Koch (EDMOND, 2006, p. 94; GUSSOW, 1989, p. 24). Isso era assustador, já que, antes, a lepra era pensada como uma doença extremamente visível.

Observa-se que grande parte desses estudos é pautada pelos princípios da *ciência moderna*.⁴⁴ A ideia é observar a doença, encontrar suas causas, explicá-la. Experiências

⁴² Do original: “the leprous body challenges the fundamental distinction between life and death, putrefying and decomposing while alive and still able to reproduce”.

⁴³ Giddens (2002) ressalta a *segregação da experiência* como característica marcante da modernidade. Ela se configura através da remoção de aspectos da experiência das regularidades cotidianas. A *segurança ontológica* moderna depende da exclusão de questões existenciais que apresentam dilemas morais como a doença e a morte.

⁴⁴ Marcada pela distinção entre ciência e senso comum — bem como entre sujeito e natureza —, o paradigma clássico da ciência, desde Descartes, caracterizou-se pela disjunção e classificação do mundo, na busca de suas verdades tidas como puras e objetivas. Compartimentalizando a realidade em disciplinas, buscando explicações causais e sugerindo leis totalizantes, esse paradigma buscava ordenar o mundo. Sobre a ciência moderna clássica e sua crítica, ver

envolviam inoculações em animais e seres humanos a fim de testar a patogenicidade dos recém descobertos micro-organismos causadores da enfermidade.⁴⁵ As pessoas atingidas pelo bacilo recebem pouca atenção nesses estudos.

Com o fortalecimento das teses de Hansen, as práticas repressivas ao doente ganham novo alento. O internamento passa a ser justificado como uma forma de evitar o alastramento da enfermidade. É nesse sentido que o I Congresso Internacional de Leprologia (Berlim, 1897) recomenda o isolamento compulsório dos enfermos. Ainda que houvesse controvérsias sobre a transmissibilidade, o rápido avanço da doença no Havai, a partir dos anos 1860, foi mobilizado como prova dos perigos da lepra (EDMOND, 2006; GUSSOW, 1989).⁴⁶

Além disso, o discurso do progresso leva a doença a ser vista como um sinal de atraso (MATTOS; FORNAZARI, 2005; WHITE, 2001). A força do evolucionismo de Spencer promove a sistemática marginalização das raças e atributos que são entendidos como obstáculos ao progresso (GUSSOW, 1989, p. 124). A busca pela higienização da sociedade em finais do século XIX constrói a ideia de que as pessoas acometidas pela hanseníase são manchas do tecido social a serem estudadas e dele extirpadas. Edmond (2006) explica que o fato de muitas doenças (incluindo-se a hanseníase) serem, então, mais comuns em regiões tropicais favorecia a segregação delas.⁴⁷ Colonizadas por potências europeias, essas regiões são representadas como primitivas, inferiores e perigosas. O medo de uma contaminação da metrópole leva à construção de uma densa rede de instituições segregatórias.⁴⁸ 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”.⁴⁹

A ideia de uma limpeza do tecido social capaz de sustentar sua pureza emerge de forma mais eloquente nas propostas eugenistas de eliminação dos indesejados. Proliferam os

Morin (1983), Santos (1987; 1989), Vattimo (1988), Lyotard (2002), Mendonça e Leal (2006). Para interessante crítica aos críticos da ciência moderna, ver Gomes (2003).

⁴⁵ Danielsen teria injetado cargas bacilíferas em sua própria pele por três vezes, sem nunca adoecer. Hansen também se submeteu à auto-inoculação e foi processado por injetar bacilos na pálpebra de uma mulher (GOULD, 2005; GUSSOW, 1989). Também é famoso o caso do médico Eduard Arning que, em 1884, fez experiências com um preso condenado à morte no Havai (EDMOND, 2006)

⁴⁶ O progresso da doença no Havai da segunda metade do século XIX é, frequentemente, associado à imigração de chineses, havendo relatos da doença entre eles no arquipélago desde 1848 (GUSSOW, 1989, p. 93). Na Austrália e nos Estados Unidos, os chineses também foram culpabilizados pelo avanço da doença em finais do século XIX (HARGRAVE, 1980; GUSSOW, 1989).

⁴⁷ Edmond (2006) alega que o próprio conceito de *medicina tropical* é parte do discurso colonizador do século XIX.

⁴⁸ Além dos leprosários, Edmond (2006) cita as *reservas indígenas* implantadas nos EUA e na Austrália (que concentravam a população local em áreas pobres para abrir alas ao processo colonizador), as *metropolitan colonies e lock hospitals* (para adolescentes delinquentes e prostitutas) e os sanatórios de tuberculose.

⁴⁹ Do original: “In fearing that such a disease might contaminate the ‘civilized’ world, Western nations became intensely leprophobic by the turn of the century”.

defensores de uma purificação social, que estabelecem uma ligação direta entre a qualidade física da população e sua propensão à retidão moral. Assim,

eugenistas pleiteavam uma legislação que permitisse *separar* do todo social, e mesmo proibir a prole, a todos aqueles que [...] pudessem vir a comprometer os ideais da *raça*, identificados como os “degenerados”, os portadores de moléstias infecto-contagiosas ou das taras [...] tais como loucos, criminosos, alcoólatras e até mesmo os pobres (MONTEIRO, 1995, p. 158).

Para os eugenistas, a marginalização dos *leprosos*, mais do que uma prática terapêutica, era um imperativo social (GANDRA JUNIOR, 1970; MATTOS; FORNAZARI, 2005). Sugeria-se, também, o estabelecimento de critérios para restringir as possibilidades de casamento. Em alguns estados norte-americanos, no Japão, nas Filipinas, na Escócia e no Panamá, aprovaram-se leis que possibilitavam a esterilização de pacientes (NISHIDA et al., 2003; GOULD, 2005; MONTEIRO, 1995). Tais propostas encontravam respaldo junto à população que, temerosa, clamava pela exclusão dos enfermos em prol da saúde pública.

É assim que, a partir do final do século XIX, reforçaram-se as políticas segregacionistas em vários países, o que fica patente na legislação da época⁵⁰ e na construção de muitos leprosários. “O isolamento não era uma ideia nova, mas foi somente nesse período que ele assumiu uma definição institucional estritamente rigorosa” (EDMOND, 2006, p. 186).⁵¹ Merece destaque a construção de aparatos isolacionistas gigantescos, cabendo mencionar três deles: Molokai, Culion e Carville. Além do tamanho e das funções, os três compartilham a influência norte-americana (GUSSOW, 1989, p. 22).

Situada no Havaí, a cerca de 35 quilômetros de Honolulu, a ilha de Molokai abrigou um dos exílios mais famosos da história da hanseníase. O Havaí, que tinha estabelecido um ato de segregação em 1865, aplica-o com rigor a partir de 1873, quando se inicia uma enérgica campanha antilepra. Nos primeiros 50 anos do leprosário, cerca de seis mil pessoas foram enviadas a ele (GUSSOW, 1989, p. 96). A segregação compulsória no arquipélago chegou até a gerar algumas revoltas armadas (GOULD, 2005). Inicialmente uma *terra sem lei*, o exílio em Molokai foi inaugurado sem qualquer estrutura, até porque se

⁵⁰ Para lembrar alguns exemplos, vale citar que a Noruega institui leis segregatórias em 1877 e em 1885 (GUSSOW, 1989, p. 77). Cape Town, na África do Sul, aprova a segregação compulsória em 1892. Na Índia, essa prática é instituída pelo *Lepers Act* de 1898, que permitia à polícia prender qualquer pessoa. Na Austrália, os estados criam, entre 1885 e 1892, leis que tornam a doença compulsoriamente notificável, sendo que uma lei federal que defendia a quarentena foi aprovada em 1908 (EDMOND, 2006). Essas leis tinham a peculiaridade de misturar a segregação dos hansenianos a uma política de separação das raças. A *White Australian Policy*, por exemplo, torna compulsório o isolamento dos enfermos não brancos e impõe aos aborígenes uma taxa de internamento que não se aplicava aos brancos. O Japão cria legislação para a edificação de colônias em diversas localidades em 1907 (ILA, 2007), sendo que alguns estabelecimentos tinham acabado de ser fundados no país, como o *Hospital da Ressurreição da Esperança* fundado pela célebre missionária Hannah Riddell.

⁵¹ Do original: “Isolation was not a new idea but it was only in this period that it took on such strict rigorous institutional definition”.

esperava que os enfermos mais fortes fossem capazes de cultivar a terra e de produzir os bens necessários para o aldeamento. Aos poucos, a instituição foi se estruturando, sendo que o trabalho de Padre Damião foi essencial nesse sentido. Considerado um mártir na assistência aos doentes e na organização de lutas por melhores condições de vida, Padre Damião garantiu projeção internacional a Molokai. Sua morte, em 1889, atraiu muitos recursos para o local, que se tornou um centro de referência de pesquisa, muito embora a preocupação com o bem-estar dos pacientes tenha deixado a desejar (EDMOND, 2006; GOULD, 2005).

A ilha de Culion, situada a 200 quilômetros de Manila, nas Filipinas, foi outro lazareto gigantesco. A área foi escolhida em 1901, sendo que cinco anos mais tarde, chegaram os primeiros 365 pacientes daquela que seria a maior colônia do mundo, com quase sete mil moradores (ILA, 2007). Culion configurou-se como uma verdadeira cidade, com grande infraestrutura institucional e até moeda própria. Nos anos 1920, a ilha ficou célebre quando Dr. Herbert Wade tornou-se o patologista chefe da instituição, transformando-a em um dos mais avançados centros médicos e de pesquisa na especialidade. Fizeram-se ali, muitas experiências com o óleo de *chaulmoogra*⁵², que passou a ser utilizado no mundo inteiro. Seu declínio teve início na década de 1930, ainda que a segregação só fosse banida naquele país em 1964.

Citamos, por fim, o famoso leprosário norte-americano de Carville. Criada como um aldeamento temporário em 1894 (denominado *Lousiana Home for Lepers*), a instituição tornou-se permanente em 1905, com a aquisição estatal da fazenda de *Indian Camp*. Em 1921, o lazareto passou à jurisdição federal, tornando-se o único leprosário nacional na porção continental dos Estados Unidos (GUSSOW, 1989, p. 12). Até então, os doentes eram ou trancafiados em casas vigiadas ou, literalmente, jogados de um lado para outro.⁵³ O trabalho de cuidado dos enfermos sempre ficou a cargo das irmãs franciscanas. Algumas curiosidades a serem destacadas a respeito de Carville são a proibição dos casamentos (até 1952) e do voto, além da esterilização da correspondência. Alinhado ao espírito de seu tempo, Carville é lugar de muitas experiências científicas. Gould (2005) afirma que os pacientes se submetiam a estas tentativas terapêuticas, esperando o milagre da cura.⁵⁴ Esse milagre se torna realidade a partir

⁵² O óleo de *chaulmoogra* era extraído de algumas plantas (sobretudo, *Hydnocarpus kurzii*) típicas de florestas tropicais do sudeste asiático, sendo muito usado no tratamento da hanseníase. O óleo foi, inicialmente, ministrado por via oral, sendo que, depois, adotaram-se as injeções. Cf. Kakar (1998), Araújo (2005).

⁵³ Gould (2005, p. 194) lembra a história de um jovem estudante chinês que ficou, por treze dias, em um vagão de trem lacrado, sendo despachado entre os estados de Baltimore e Filadélfia, sem que ninguém assumisse responsabilidade sobre ele. Nesse trâmite burocrático, ele faleceu. Gussow (1989, p. 146) também faz menção a documentos que indicam que essa era uma prática habitual.

⁵⁴ Dentre as tentativas, cabe citar a *terapia da febre*, em que os enfermos entravam em uma máquina que os submetia a temperaturas de mais de 70 graus centígrados em longas sessões. Acreditava-se que a febre desestabilizaria a estrutura das bactérias. Apenas uma pessoa sobreviveu a tal terapia (GOULD, 2005, p. 249). Pode-se citar, ainda, o tratamento à base de pílulas de estriçnina e ácido arsênico (GUSSOW, 1989, p. 64).

da década de 1940, quando se iniciam as experiências com as sulfonas. O novo médico encarregado do hospital, Dr. Guy Faget, começa a fazer uso do *Promin* (empregado contra a tuberculose), e o tratamento dá resultados. As sulfonas possibilitavam a negativização da baciloscopia e o fim do perigo à coletividade.

Esse breve relato por diferentes práticas de isolamento entre os séculos XIX e XX evidencia que a segregação é envolta por diferentes camadas de sentido. Quando o sacerdote bíblico bane o impuro ou quando o padre medieval o enterra simbolicamente, atualizam-se significados distintos daqueles que emergem da prescrição médica de internamento. Entre os mais de dois mil leprosários franceses do século XIII, os primeiros asilos da América Espanhola e as cidades ou ilhas voltadas para hansenianos a partir do XIX, há profundas diferenças não só estruturais, mas também simbólicas. Assim, convém situar, aqui, a experiência brasileira do internamento compulsório.

O internamento compulsório no Brasil

Ainda que o país já possuísse alguns *lazaretos* desde o início do século XVIII é somente nos anos 1920-1930 que se consolida o modelo de internamento que vigoraria no Brasil até a década de 1960 (CUNHA, 2005).⁵⁵ Naquele momento, os pequenos asilos encontravam-se vazios. Só para se ter uma ideia, o número de doentes internados no hospital de Itu (SP), em 1855, era de apenas seis (SOUZA-ARAÚJO, 1946).

White (2001) assinala a importância do impulso dado pelo presidente Epitácio Pessoa, no início dos anos 1920, para a construção de grandes leprosários. Como lembra Santos:

A década de 1920 foi marcada pela maior atuação do governo federal na causa da lepra, por meio da criação do Departamento Nacional de Saúde Pública e da inclusão da doença, pelos regulamentos sanitários, entre as enfermidades de notificação compulsória. O departamento criou a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas (2003, p. 421).

O papel das sociedades beneficentes na arrecadação de fundos e na edificação da infraestrutura necessária para a consolidação do internamento compulsório também não pode ser negligenciado. “A partir de 1930, a parceria entre essas instituições e os órgãos públicos federais, estaduais e municipais agilizou a construção dos hospitais-colônias em vários estados do Brasil” (FONTOURA et al., 2003, p. 399). Outro elemento importante foi o

⁵⁵ Há leis que alicerçam o isolamento compulsório no Brasil desde o início do século XX, como o Decreto n.º 5.156 de 8 de março de 1904 e Decreto o n.º 10.821, de 18 de março de 1914, que enquadram a lepra como doença de notificação compulsória e prescrevem o isolamento dos enfermos (GTI, 2007, p. 2). Na década de 1920, cabe mencionar o Decreto n.º 15.003 de 15 de julho de 1921 e o Decreto n.º 16.300 de 31 de dezembro de 1923 (MONTEIRO, 1995; CUNHA, 2005), que previa a construção federal de colônias agrícolas, sanatórios e asilos para abrigar os casos da enfermidade. Uma lei que o regesse o internamento compulsório só foi aprovada, contudo, cerca de 30 anos depois – Lei n.º 610 de 13 de janeiro de 1949 – quando a rede de hospitais-colônia já fora implantada.

processo de construção do Hospital Santo Ângelo (SP), inaugurado em 1928, que influenciou o planejamento de muitos asilos (CUNHA, 2005; MONTEIRO, 1995). Havia, na época, um debate acerca do método para concretizar a segregação massiva. Alguns propunham o isolamento insular, já adotado por alguns países (DAVIDSON, 1978; HARGRAVE, 1980).⁵⁶ Outros desejavam a criação de zonas de concentração ou de municípios autônomos.⁵⁷ Venceu a ideia de construção de hospitais-colônia, misto de cidades e fazendas, sendo que a maioria deles foi inaugurada nas décadas de 1930 e 1940.

Para efetivar o internamento nesses ambientes, teve fundamental importância o *modelo campanhista*, que via a luta contra a enfermidade como uma guerra e organizou uma estrutura marcada pelo arbítrio. Na teia de significados que envolvem a doença, ganham força as metáforas militares, sendo que a ameaça à coletividade é o inimigo a ser exterminado, o que permite a atuação conjunta da força policial com os agentes de saúde (MONTEIRO, 1995). A consolidação desse padrão ocorre na constituição de uma luta profilática com organização rígida e hierarquizada em torno da figura do médico. A perspectiva privilegiava a dimensão biológica da doença, desconsiderando os pacientes. Coerentes com a política getulista do período, as colônias eram marcadas pelo uso da força e da disciplina.

Essas instituições integravam o chamado *tripé profilático*, composto por *preventórios*, *dispensários* e *leprosários* (DINIZ, 1961; CUNHA, 2005). Nos *preventórios*, colocavam-se os filhos dos enfermos, que eram separados dos pais logo no parto. No nascimento de seus filhos, as mães “não podiam acolhê-los nos braços, tocar-lhes com as mãos e, menos ainda, pousar-lhes nos rostinhos um beijo” (DINIZ, 1961, p. 116). As crianças eram desestimuladas a manter vínculos com a família e recebiam apenas o estudo básico. Em geral, as primeiras visitas dos filhos eram um espetáculo humilhante, em que as crianças eram exibidas e os pais corriam de um lado para o outro, buscando identificá-las (BORGES, 2000).

Os *dispensários*, por sua vez, eram destinados à educação sanitária da população e ao internamento de novos casos. “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). Muitos foram literalmente caçados pelas ruas. Enfermos recolhidos eram fichados e enviados aos asilos (BECHLER, 2003).

⁵⁶ Além de Molokai e Culion, a Robben Island, na África do Sul, foi uma colônia famosa. No pacífico sul, pequenas ilhas foram muito usadas como asilos. Na Austrália, destacam-se Dayman Island, Friday Island, Peel Island, Fantome Island, Mud Island e Channel Island. Na Nova Zelândia, pode-se citar a Somes/Matiu Island e a Quail Island. Em Fiji, nota-se a existência da Makogai Island.

⁵⁷ Oswaldo Cruz e Heráclito de Souza-Araújo propunham a segregação em ilhas. Adelardo Caiuby apostava na criação de *zonas de concentração*, e Belisário Pena defendia a tese dos municípios (MONTEIRO, 1995).

Quando o doente era capturado e internado, muitas vezes, queimavam-se seus bens. O fogo visava a purificar o espaço em que o doente vivia, mas também “o espaço público em que este se inseria, na tentativa de afastar os males que colocavam em risco a comunidade” (MATTOS; FORNAZARI 2005, p. 54). Várias famílias ficavam na miséria e tinham que se mudar para outras regiões. Isso levava muitos enfermos a se esconderem (MONTEIRO, 1995, EDMOND, 2006). Quando internados, alguns forneciam identidades falsas, para proteger seus familiares, que seriam prejudicados caso a notícia corresse. Nem a seus nomes tinham direito, o que representa uma “grande mutilação do eu” (GOFFMAN, 2003, p. 27).

No que se refere aos *leprosários*, terceiro elemento do tripé profilático, nota-se, como mencionado, a construção de colônias em grandes propriedades afastadas de centros urbanos. Algumas delas chegaram a abrigar mais de três mil pessoas. Nessas instituições, os doentes eram confinados, recebendo tratamentos anódinos, que se configuravam mais como experiências científicas. As colônias eram, geralmente, divididas em três zonas: a *sadia*, a *intermediária* e a *doente*. Na primeira, ficavam a administração, as residências de funcionários e o almoxarifado. A zona neutra separava a saudável da de contágio, abrigando estabelecimentos intermediários como o parlatório e postos de fiscalização. Por fim, na zona doente, situavam-se os pavilhões coletivos, o hospital, as casas de pacientes, a cadeia, a igreja, a cozinha, a lavanderia, a escola, o cemitério, os equipamentos de lazer, a Prefeitura, a Caixa Beneficente.⁵⁸ Também nela, localizavam-se atividades que tinham por fim a transformação dessas instituições em unidades autossuficientes: lavouras, criações, olarias, fábricas e oficinas.

Observa-se que as colônias contavam com uma infraestrutura que visava a impedir, ou pelo menos regular, os contatos com o exterior. A frase escrita no pórtico da entrada do asilo de Santa Izabel⁵⁹ (Betim-MG) reflete bem a ideia que parecia reger a instituição: *Hic Manebimus Optime (Aqui estamos bem)*. Além das barreiras físicas, como muros e cercas, havia outros tipos de obstáculos, valendo citar a produção de uma moeda de circulação interna (que dificultava a realização de trocas com o exterior) e a instauração de vários mecanismos de vigilância, incluindo a censura das cartas e o acompanhamento das visitas.

⁵⁸ A Prefeitura era administrada por um dos enfermos, que era responsável por aspectos administrativos no interior da zona doente. Tratava-se de uma posição de poder, com uma série de benefícios, incluindo salário e boa moradia. As Caixas Beneficentes administravam as contribuições monetárias recebidas pelos internos, bem como os lucros obtidos em atividades internas. A elas cabia a edificação de algumas melhorias nas colônias.

⁵⁹ Embora o pórtico da instituição grafasse “Santa Isabel” com “s”, adotamos, ao longo da tese, a grafia utilizada pela Fhemig, com ‘z’.

Nesse sentido, a vida no interior desses estabelecimentos pode ser compreendida à luz do conceito goffmaniano de *instituições totais*.⁶⁰ “Uma instituição total pode ser definida como um local de residência e trabalho, onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada” (GOFFMAN, 2003, p. 11). A principal característica dessas instituições é a sobreposição de distintas esferas da vida. As colônias promovem exatamente isso, contando com facilidades que permitiam o desempenho de todo tipo de atividade e impedindo os contatos com o mundo exterior (WHITE, 2001; FONTOURA et al., 2003). O próprio Goffman classifica os leprosários como um tipo de *instituição total* erigida “para cuidar de pessoas consideradas incapazes [...] e que são também uma ameaça à comunidade” (2003, p. 17).

As colônias se configuraram, assim, como *sociedades singulares* (BECHLER, 2003). Um dos atributos de tais sociedades já foi evidenciado: trata-se do caráter de permanente vigilância e disciplinarização que perpassa seu funcionamento. Nos hospitais-colônia, havia hora de levantar, de comer, de deitar, de trabalhar, de rezar. Todas as atividades eram planejadas e controladas, minando a autonomia dos internos (GOFFMAN, 2003).

Essas ideias encontram diálogo evidente na obra de Foucault, que analisa a configuração sócio-cultural da *sociedade disciplinar* nos séculos XVIII e XIX. Foucault (2003) assinala que várias instituições que se estruturam nesse período visam à reforma psicológica e moral dos indivíduos. A ideia dele é a de que há uma rede de vigilância e punição, espriada pelo tecido social e internalizada pelos indivíduos, a qual busca domar os sujeitos, produzindo corpos socialmente dóceis e voltados ao trabalho.

Muitas facetas da vida das colônias podem ser interpretadas nessa perspectiva. Basta lembrar que fugas, reclamações, embriaguez, pequenas desavenças e namoros eram atividades castigadas nos hospitais (FONTOURA et al., 2003). As punições iam da simples advertência até a reclusão, sendo que o interno não passava por julgamento e nem sabia que pena teria a cumprir (MONTEIRO, 1995). A disciplinarização também se mostra na obrigatoriedade da educação física ou na rotina de trabalho que era imposta. O trabalho era justificado por alegações médicas sob o nome de *laborterapia*. Quem era submetido a tal terapia, trabalhava em várias funções, recebendo pagamentos inferiores aos auferidos por funcionários. Cabe destacar, ainda, que essa rede de disciplina não era apenas imposta pelos dirigentes das colônias, mas reproduzida pelos próprios internos, que chegam a trabalhar como vigilantes ou delegados (BECHLER, 2003).

⁶⁰ Para uma crítica à compreensão das colônias como instituições totais, ver Gussow (1989, p. 155). A crítica se baseia na relativa independência dos moradores das colônias e da expectativa de que cuidassem de si mesmos.

Embora as ideias de Foucault elucidem alguns aspectos da vida das colônias, estas não podem ser reduzidas às noções de disciplina e vigilância (EDMOND, 2006). É preciso atentar para a complexidade de tais instituições. Ainda que tenham sido construídas como depósitos para doentes, as colônias não se resumiram a isso. Os moradores dessas unidades acabaram por construir verdadeiras cidades, com associações, bibliotecas, cassino e campo de futebol (BORGES, 2000, p. 190). Nelas, as pessoas participavam de festas, organizavam bailes, jogavam bilhar, nadavam, promoviam concursos de beleza e assistiam a filmes. Orestes Diniz (1961) lembra que havia até *zonas boêmias* em algumas instituições. Ali, as pessoas se conheciam, estabeleciam laços, faziam amigos e se casavam.⁶¹ A religião também tinha presença marcante, o que ajuda a explicar as tentativas de constituição de famílias no interior desses hospitais. Muitos encontravam nas colônias um espaço de refúgio, cuidados médicos (por mais precários que fossem), alimentação e facilidades recreativas (GUSSOW, 1989, p. 153; DINIZ, 1961; BECHLER, 2003).

Como bem observa Certeau (1994), Foucault negligencia as várias táticas e resistências do fazer cotidiano que contestam o poder.⁶² As colônias não eram, simplesmente, o lugar da vigilância e da opressão, mas um espaço de vivência, com seus modos de realização. O esporte é bastante ilustrativo, nesse sentido, visto representar possibilidades de sociabilidade, de divertimento e de sensação de liberdade, trazendo chances concretas de sair da colônia nos jogos entre diferentes hospitais. Também merecem menção, as engenhosidades elaboradas para reaver dinheiro oficial ou as artimanhas para produzir e contrabandear bebidas alcoólicas (FONTOURA et al., 2003). Muitos pacientes mostram grande orgulho ao narrar as proezas que executavam para burlar a disciplina da instituição (GUSSOW, 1989, p. 158).

Esse breve relato sobre a vida no interior dos hospitais-colônia buscou evidenciar as múltiplas facetas dessas instituições. Conforme Mattos e Fornazari (2005, p. 53),

Tudo indica que enquanto na Idade Média a *lepra* era tida como um reflexo do pecado, sendo o enfermo excluído da sociedade mediante rituais de segregação, no Brasil do século XX ela foi observada como sinônimo de impureza da raça, feiúra, ameaça ao mundo dos sãos e ao grande projeto de modernização do país.

Se a segregação no Brasil do século XX se explica, principalmente, pelo medo do contágio e pela ideia de um impedimento do projeto modernizador e da sociedade da ordem e do

⁶¹ Quando ocorriam casamentos, os internos podiam se mudar dos pavilhões coletivos para casas. Mas, como elas eram poucas, o mais comum era que construíssem suas próprias residências. Embora muitos enfermos quisessem se casar, havia grandes dificuldades, como a obtenção de dinheiro e da autorização dos diretores (FONTOURA et al., 2003). O fato de muitos terem sido casados também era um obstáculo, já que o divórcio ainda era ilegal no Brasil.

⁶² Cabe mencionar que Goffman também elucidava essa questão quando discute o conceito de *adaptações secundárias*: práticas, que, sem se configurar como um desafio direto, “permitem que os internados consigam satisfações proibidas” (GOFFMAN, 2003, p. 54).

progresso, os antigos significados que envolvem a doença não são, contudo, descartados. A *leprofobia* tem muitas camadas. Segundo Monteiro, o pavor em relação à *lepra* “também estava alicerçado pelas histórias que circulavam sobre a maldade inerente ao doente, as vinganças por eles cometidas e a contaminação proposital de que eram capazes” (1995, p. 114). Mais uma vez, nota-se a revitalização de imagens arraigadas, que questionam a idoneidade moral dos enfermos.

Nem mesmo a descoberta do tratamento sulfônico na década de 1940 gerou um abalo considerável na teia de representações acerca da doença, o que se comprova pelas dificuldades experimentadas pelos egressos das colônias. A força das imagens continua dificultando sua inserção social. Isso demonstra que as colônias não se tornaram inteiramente desnecessárias após a descoberta da cura (CHEN et al., 2005; GOULD, 2005; WHITE, 2001; NASH, 2007). Há pessoas com muitas sequelas e pacientes internados há muito tempo, sem condições para viver em sociedade. O “perigo que enfrentam agora é a negligência” (GOULD, 2005, p. 19).⁶³

Essa questão é cotidianamente vivenciada por muitas pessoas desde 1962, quando um Decreto Federal pôs fim, oficialmente, ao internamento compulsório no Brasil. Voltaremos a essa questão no sexto capítulo da presente tese. O que nos interessa, aqui, frisar é a existência de uma trama semântica depreciativa que dificulta a reinserção dessas pessoas na sociedade. Trama essa que continua a se manifestar, mesmo depois da implantação do regime ambulatorial, até porque, frequentemente, a eliminação da hanseníase continua focada em bacilos e não em sujeitos (PORTER, 2004).

A atualização da teia de sentidos na contemporaneidade: trabalho e aparência

Diversos estudos demonstram que a força das imagens acerca da hanseníase e das pessoas por ela afetadas permanece na atualidade.⁶⁴ É o que também indica um recente relatório coordenado pela Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República: “as pessoas atingidas pela hanseníase continuam a sofrer um processo de discriminação, inclusive seus descendentes, no sistema educacional e no mercado de trabalho e a ter dificuldade em acessar bens e serviços.” (GTI, 2007, p. 4). Como já discutido, todavia, os significados que constituem o *mundo da vida* se deslocam, apoiando-se, muitas vezes, sobre bases distintas. Nota-se, assim, que a ansiedade e o medo despertados pela doença só podem ser explicados, na contemporaneidade, se se atenta para as dimensões *funcionais* e *estéticas* do *corpo*. A

⁶³ Do original: “The danger they now face is neglect”.

⁶⁴ Cf. Gould (2005), Rafferty (2005), Chen et al. (2005), Mattos e Fornazari (2005), Carvalho (2004), White (2001), Tronca (2000), Guerra et al. (2002), Claro (1995), Monteiro (1995), Bakirtzief (1994), Oliveira et al. (2003), Shen et al. (2007).

hanseníase é tida, hoje, como impura não apenas porque fere a imagem e semelhança de Deus ou porque demonstra a fragilidade do ser humano soberano e do processo civilizatório.

Os resultados de várias pesquisas evidenciam que a doença toca em duas questões muito caras às sociedades hodiernas: a aparência estética e a produtividade (RAFFERTY, 2005; WHITE, 2001; CLARO, 1995; BAKIRTIEF, 1994; GANDRA JUNIOR, 1970). Tanto que grande parte dos pacientes só procura atendimento: 1) quando a enfermidade começa a afetar a produtividade no emprego; ou 2) quando é impossível esconder as marcas dela. É claro que a questão da corporalidade sempre foi central no estigma construído acerca da hanseníase. O que se altera é a significação desse corpo, sendo que os sinais da doença não podem mais ser vistos apenas em termos de impureza moral e religiosa ou de máculas sociais.

Observa-se, em primeiro lugar que, em um mundo cada vez mais marcado pela *estetização do self*⁶⁵, aquilo que fere a noção de beleza passa a ser, geralmente, repudiado. Maffesoli (1995) destaca que o estético está nas bases das formas de experiência da atualidade, moldando-as. O sociólogo francês frisa a centralidade dos cuidados com a própria existência e com o corpo. Dentro desse quadro, percebemos que os sinais impostos pela enfermidade à aparência acabam por afetar profundamente várias relações sociais do indivíduo, seja em círculos de convivência próxima (incluindo a vida sexual), seja em círculos sociais mais amplos.

Muitas pesquisas apontam que as representações negativas tecidas acerca da hanseníase estão diretamente ligadas às deformações no corpo, sendo que as imagens de deformidades contribuem mais para o estigma do que a contagiosidade (RAFFERTY, 2005; BRANDSMA et al., 2005; GUSSOW, 1989; GANDRA JUNIOR, 1970; GTI, 2007). Bakirtzief (1994) lembra que “a questão da aparência física, expressa nos sintomas cutâneos, é um elemento mais importante, para alguns pacientes, que o desconforto físico”. O rosto tem, aí, relevância fulcral. Claro (1995, p. 42) constata, por exemplo, que “quando a mancha surgia no rosto, a procura ao médico se dava mais rapidamente, principalmente nas mulheres, pela questão estética”. Hargrave (1980) também percebe que a deformidade facial é socialmente inaceitável, ainda que raramente desabilitante. White (2001) ressalta como as representações da lepra em filmes e piadas ajudam a manter vivas ideias como a de *cair em pedaços* ou *putrefação do corpo*. Esses achados corroboram a afirmação de Sontag (1989), para quem as doenças mais estigmatizantes são aquelas que desumanizam a figura da pessoa.

É importante lembrar, com Hall (2000) e Pereira e Gomes (2001), que o corpo não se restringe à sua dimensão material e sensória. Ele é envolto por teias simbólicas, que lhe

⁶⁵ Cf. Featherstone (1995) e Maffesoli (1995).

conferem sentido, sendo que algumas formações corpóreas são valorizadas e outras são depreciadas. Nessa perspectiva, Giddens (2002) destaca que o controle do corpo é fundamental para ser aceito pelos outros nas sociedades contemporâneas. Para ele, “tornamo-nos responsáveis pelo desenho de nossos próprios corpos, e em certo sentido [...] somos forçados a fazê-lo” (2002, p. 98). Se o corpo controlado simboliza uma segurança, a doença que o danifica explicita a contingência desse controle. Ela borra as fronteiras, gerando uma *ansiedade estética*: “o sujeito projeta sua própria aparência física e sente-se aterrorizado pelo que ‘vê’: um corpo defeituoso, mutilado e repulsivo conforme os padrões de beleza” (BAKIRTZIEF, 1994, p. 51).

Ligada a essa centralidade da *aparência*, está a dimensão produtiva do corpo, também central na contemporaneidade.⁶⁶ Boaventura Santos lembra que “o espaço da produção é hoje mais central do que nunca e a sua hegemonia aumenta com a difusão social da produção, com a ideologia do produtivismo e do mercado, com a compulsão do consumo” (1994, p. 234). Isso acaba por gerar uma grande valorização de tudo o que está ligado à produção e ao consumo, o que leva a uma indistinção entre tempo vital e tempo de trabalho. Nesse quadro, a monocultura dos critérios de produtividade e eficiência estaria levando ao descarte de indivíduos e grupos tidos como desqualificados, inábeis, incapazes e preguiçosos, os quais seria vistos como fardos (SANTOS, 2003; SOUZA, 2006; BAUMAN, 1998; YOUNG, 1990).

Jessé Souza trata essa questão acuradamente quando discute a centralidade do trabalho na constituição de uma hierarquia valorativa entre os seres humanos que “logra se transformar em fundamento de práticas sociais e institucionais concretas” (2006, p. 12). Recorrendo a Kreckel, o autor afirma que o predomínio de uma *ideologia do desempenho*, alicerçada na tríade qualificação-posição-salário, naturaliza a marginalização cotidiana de pessoas com baixa qualificação, ocupando posições pouco valorizadas ou com baixos salários. Para Souza, sociedades periféricas, como a brasileira, criam massas de inadaptados, que se caracterizam como subcidadãos (SOUZA, 2003; 2006). Essa *ralé* seria fruto de acordos pré-reflexivos sobre o valor diferencial dos seres humanos. No mundo ocidental, “é o trabalho útil, produtivo e disciplinado que parece estar por trás da ‘avaliação objetiva do valor relativo’ de cada qual também na dimensão política da cidadania” (SOUZA, 2006, p. 80).

Isso ajuda a explicar o receio de muitas pessoas atingidas pela hanseníase de ficar sem trabalhar, já que “uma sociedade como a nossa, que avalia a pessoa pelo trabalho, favorece

⁶⁶ Importante mencionar, aqui, o nome de Michel Foucault, para quem o *poder disciplinar* visaria à produção de *corpos dóceis e voltados ao trabalho*. A rede institucional que se capilariza a partir do final do século XVIII busca controlar todo o tempo dos indivíduos e gerar produtividade. Essa menção às proposições foucaultianas busca apenas ressaltar a importância do *trabalho* na vida social contemporânea. Não defendemos, todavia, o conjunto de suas propostas, já que Foucault generaliza as ideias de poder disciplinar e de dominação.

a exclusão social daqueles que apresentam problemas de saúde” (BAKIRTZIEF, 1994, p. 87). Muitos pacientes só reconhecem a gravidade da doença porque ela reduz as capacidades produtivas. Alia-se a isso o medo da demissão que acompanha a doença (WHITE, 2001).

Como se observa, a construção de sentidos em torno das pessoas atingidas pela hanseníase envolve uma complexa teia de significados profundamente enraizada que, embora se atualize e assuma facetas variadas, continua desenhando uma imagem negativa do indivíduo por ela acometido. Imagem esta marcada pelas ideias de impureza, sujeira, atraso, feiura, improdutividade, desumanização, o que gera preconceitos e ações discriminatórias. Como já discutido, o estigma é marcado por uma conjunção de camadas historicamente construídas. Assim, “não parece haver uma substituição de elementos arcaicos pelos modernos; o que se pode ver é exatamente o acréscimo de dados” (BAKIRTZIEF, 1994, p. 66). Antigas ideias enraizadas no complexo de pressuposições que envolvem a doença mantêm-se muito presentes.

1.2.1.2. O impacto do estigma na formação dos selves

Até aqui, discutimos o aspecto cultural da hanseníase, explicitando como a doença está envolta por um conjunto de representações que são cristalizadas e atualizadas através de práticas cotidianas, doutrinas religiosas, teorias médicas e comportamentos sociais. Essa rede tácita que sugere padrões de interpretação e conduta é o chamado *mundo da vida*. No entanto, como mencionado, o *mundo da vida* não se restringe a um estoque cultural. Habermas (1987, p. 134) faz questão de frisar que sua abordagem comunicativa do *Lebenswelt* distingue-se do enfoque fenomenológico de Husserl e Schütz, que privilegia apenas a questão da cultura. Para ele, a sociedade e as estruturas de personalidade também formam o pano de fundo pré-reflexivo que guia as interações sociais.

Os componentes do mundo da vida — a cultura, a sociedade e as estruturas da personalidade — formam conjuntos de sentido complexos e comunicantes, embora estejam incorporados em substratos diferentes. O saber cultural está encarnado em formas simbólicas [...]. A sociedade encarna-se nas ordens institucionais, nas normas do direito ou nas entrançaduras de práticas e costumes regulados normativamente. As estruturas da personalidade, finalmente, estão encarnadas literalmente no substrato dos organismos humanos (HABERMAS, 1990, p. 98).

O breve relato que fizemos acima sobre algumas representações sociais que envolvem a *lepra*/hanseníase acabou por evidenciar o liame entre os sentidos culturais e as práticas e instituições sociais. O banimento dos *leprosos* de suas comunidades, o *Combustio leprosorum*, a proibição de tocar em pessoas e objetos, o internamento compulsório, a efetivação de práticas eugenistas e as atitudes discriminatórias atuais podem ser entendidas à

luz dessas estruturas arraigadas que configuram os *mundos da vida*. São elas que fornecem padrões razoavelmente estáveis para que os sujeitos se relacionem uns com os outros.

É preciso destacar, agora, como esses padrões interpretativos também deixam suas marcas nos indivíduos, até porque sujeito e sociedade constroem-se mutuamente (MEAD, 1934; HABERMAS, 1987). As “experiências com nossa própria natureza interior, com o corpo, com as necessidades e sentimentos, são de tipo indireto; elas se *refletem* nas experiências com o mundo exterior” (HABERMAS, 1990, p. 94). As imagens acerca da hanseníase, bem como costumes normativamente regulados que envolvem a doença, participam da própria construção dos *selves*.

Cabe lembrar, aqui, que esses sujeitos foram tipificados como membros de um mesmo grupo. O atributo estigmatizante emerge com força, obnubilando outras características das pessoas que o possuem. Assim, essas pessoas tornam-se *leprosos*, *morféticos*, *lazarentos* ou, mesmo, *hansenianos*. Não é o indivíduo singular, em sua complexidade, que está em jogo, mas um atributo que salta aos olhos, levando à homogeneização daquele ser em uma entidade, estereotipadamente, unificada. Entidade essa que é associada ao *animalesco* e ao *inumano*. Isso se faz claro quando se observam os próprios termos empregados na descrição dos sintomas dos enfermos: sua face é “leonina”, suas mãos são “em garra”, seu pé é “equino”, sua pele é “de ganso”, e seu nariz é “em sela”. Sem falar que muitos foram, literalmente, caçados a laço, transportados em vagões ferroviários lacrados e usados como cobaias em experiências científicas. Outros tantos foram castrados ou esterilizados (SASAKI et al. 2007).

A associação entre o *leproso* e o *inumano* encontra suas raízes nos significados compartilhados e dados-por-certo que compõem o *mundo da vida*. É exatamente essa rede de significação que fornece padrões e suposições que permitem situar as pessoas que tiveram hanseníase como figuras monstruosas, impuras, malévolas, sujas, animais, feias e inúteis. “Biologicamente vivas, mas sem direitos e expectativas que normalmente atribuímos à existência humana, essa figura habitava [...] uma zona limite entre vida e morte, um campo ou, como foi chamada, uma colônia” (EDMOND, 2006, p. 13).⁶⁷

Esse desrespeito tem implicações negativas, não apenas no que concerne à posição social dessas pessoas. Os significados negativos e as atitudes que engendram destroem a saúde psico-social do enfermo (RAFFERTY, 2005). Assim, muito frequentemente, os sujeitos acometidos pela enfermidade veem-se marcados pelo autoestigma (RAFFERTY, 2005; CHEN et al., 2005; MOREIRA, 2002; WHITE, 2001; CLARO, 1995; SONTAG, 1989). Muitos evitam

⁶⁷ Do original: “Biologically alive, but lacking the rights and expectations we normally attribute to human existence, this figure inhabited [...] a limit zone between life and death, a camp or, as it became termed, a colony”.

o contato social e mesmo as relações íntimas, temendo “contaminar” as outras pessoas. Diniz (1961) lembra, por exemplo, o caso de uma mulher atingida pela enfermidade que, ao dar à luz, grita para que afastem a criança dela. Sem um *feedback* social saudável, a pessoa pode se isolar e tornar-se desconfiada, deprimida e ansiosa (GOFFMAN, 1988, p. 22). Alguns pacientes deixam de falar com os outros e sentem vergonha de frequentar lugares públicos.

Como percebe Giddens (2002), a vivência sistemática do desrespeito pode gerar a *vergonha*: uma sensação que se estende ao indivíduo em sua integridade, configurando-se como uma ansiedade geral que pode questionar a adequação da própria personalidade. A vergonha se conecta à ideia de insuficiência pessoal, atacando a confiança. Para o sociólogo inglês, o “orgulho é continuamente vulnerável às reações dos outros, e a experiência da vergonha frequentemente se localiza naquele aspecto ‘visível’ do eu, o corpo” (2002, p. 67).

Iris Young (1990, 2000) mostra essa questão com propriedade ao desenvolver sua ideia de *opressão estrutural*. Segundo ela, a opressão não se restringe à tirania, podendo ocorrer em práticas cotidianas que geram desvantagens e injustiças, as quais inibem a habilidade de certos sujeitos de exercer suas capacidades e expressar suas necessidades, pensamentos e sentimentos. Ela é estrutural, porque está enraizada em normas, hábitos, instituições e símbolos inquestionados, afetando a própria configuração dos sujeitos (YOUNG, 1990, p. 41).

Muitos dos autores da *teoria do reconhecimento*, sobre a qual nos debruçaremos no terceiro capítulo, também salientam essa questão. Para eles, o desrespeito tem um impacto profundo na própria formação dos *selves*. Charles Taylor, por exemplo, declara que “uma pessoa ou grupo pode sofrer dano real, distorção real, se as pessoas ou sociedade em volta deles representam-nos com uma imagem restrita, humilhante ou degradante” (1994, p. 25).⁶⁸ Tais representações podem oprimir os sujeitos ao aprisioná-los em modos restritos de existência, gerando formas bastante negativas de autorrelação.

Na mesma linha, Galeotti (2002) alerta que aqueles que são desprezados e estereotipados encontram dificuldades para se tornar agentes sociais em sua completude.

O sentimento de vergonha, humilhação e autodesprezo que experienciam em conexão com suas diferenças [...] impede as pessoas de desenvolver um nível adequado de autorrespeito e autoestima; ambos necessários para desenvolver uma voz e fazer-se ouvido, bem como para usufruir direitos e participar integralmente em uma comunidade política (GALEOTTI, 2002, p. 9).⁶⁹

⁶⁸ Do original: “a person or a group can suffer real damage, real distortion, if the people or society around them mirror back to them a confining or demeaning or contemptible picture of themselves”.

⁶⁹ Do original: “The feeling of shame, humiliation, and self-hatred experienced in connection with their differences, [...] prevents people from developing an adequate level of self-respect and self-esteem, both of which are necessary for developing a voice and for making it heard, as well as for enjoying rights and for participating fully in the polity”.

Também Axel Honneth é categórico ao defender que o desrespeito é um “comportamento lesivo pelo qual as pessoas são feridas numa compreensão positiva de si mesmas” (2003a, p. 213). Isso porque as identidades são construídas relacionalmente e os indivíduos dependem das interações sociais para manterem uma relação saudável consigo mesmos. Se a socialização envolve um processo de incorporação de sentidos sociais ao longo das relações intersubjetivas, o indivíduo estigmatizado pode ter seus sentimentos mais profundos marcados pelo estereótipo que se liga ao atributo que ele porta.

O que buscamos destacar, nessa seção, é que a opressão estrutural a que foram, e são, submetidas as pessoas atingidas pela hanseníase afeta profundamente a construção das identidades desse sujeitos. A opressão e a deterioração de identidades estão calcadas e são justificadas por toda uma teia de significados pré-reflexivos que compõem os *mundos da vida*. Esses, por sua vez, alicerçam e atravessam a própria constituição dos sujeitos.

É preciso fazer a ressalva, contudo, de que esse impacto nefasto dos sentidos estigmatizantes cristalizados sobre as identidades não implica, necessariamente, a produção do autoestigma. Por mais cristalizadas e enraizadas que sejam as balizas oferecidas pelo *Lebenswelt*, elas podem ser, paulatinamente, alteradas através das ações de sujeitos. Para entender melhor essa questão, faz-se preciso aprofundar a discussão sobre identidade e assinalar os conflitos sociais impulsionados no próprio processo de formação de *selves*. É o que faremos no próximo capítulo.

2. Morhan: uma mobilização política da identidade

“Culpa, remorso, auto-enxovalhamento, vergonha, ressaca moral: é muito peso em cima de um ser humano. Tirar esse fardo é importante para que o paciente volte a se ver como um ser humano, com possibilidades de crescimento e realizações positivas” (Jornal do Morhan, n. 22, 1996, p. 12).

No capítulo anterior, exploramos algumas representações sociais que marcam a história da hanseníase, estruturando formas de interpretar o mundo, relações sociais e identidades. A percepção de que as redes tácitas de significação geram situações de desrespeito levou-nos a discutir quão danosos podem ser alguns elementos de nossos *mundos da vida* nos processos de constituição dos *selves*. A premissa que alicerça essa discussão é a de que as identificações que perpassam os sujeitos são culturalmente construídas. O *self* só pode dar sentido a si mesmo e às suas ações com base nos significados socialmente construídos com os quais se depara em suas interações ordinárias (MEAD, 1934). O problema é que, em alguns casos, esses significados operam no sentido de uma sistemática inferiorização dos indivíduos, e essa desqualificação se reflete no próprio entendimento que os sujeitos têm sobre si mesmos, dada a encarnação do *mundo da vida no substrato dos organismos humanos* (HABERMAS, 1990).

É importante ressaltar, contudo, que o *Lebenswelt* não é apenas um a priori. Habermas (1987) assinala que seus elementos servem não somente de pano de fundo, mas também entram na constituição semântica dos proferimentos.¹ Nesse caso, tornam-se criticáveis e podem ser alterados, uma vez que os atores se posicionam frente a eles. Isso posto, nota-se que as identidades não são determinadas pelo exterior. Na medida em que os sujeitos se inserem em tramas comunicativas nas quais são interpelados pelos outros e por quadros culturais, eles também se posicionam. Não é porque a hanseníase é vista como fruto de impureza que as pessoas por ela acometidas, necessariamente, ver-se-ão dessa forma. Fragmentos do mundo da vida podem ser questionados.

Neste capítulo, buscamos explorar essa questão. Iniciamos com alguns apontamentos sobre a dimensão política dos processos identitários e, em seguida, dedicamo-nos à apresentação de um ator social brasileiro que busca construir uma identidade coletiva em torno da hanseníase. Identidade essa que ressignifica o sofrimento das pessoas que foram acometidas pela doença como injusto e que busca tecer interesses, anseios e valores comuns

¹ Habermas (1987, p. 220) destaca que as estruturas do *mundo da vida* têm tanto funções de formação de contexto (*context-forming functions*), como de geração de atos linguísticos (*text-generating functions*).

(MELUCCI, 1996; GUTMANN, 2003). Referimo-nos, aqui, ao Morhan: Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. De cunho mais descritivo, o objetivo deste capítulo é contextualizar a existência de uma luta que já dura quase três décadas no país, ilustrando a mobilização política da identidade. Tal contextualização subsidiará o desenvolvimento, nos capítulos 3 e 4, de um quadro normativo que ajuda a pensar as possibilidades de superação do desrespeito e da diferença estrutural. Neles, desenvolveremos uma articulação entre a teoria do reconhecimento e a perspectiva deliberacionista de democracia, no sentido de refinar a constatação aqui exposta da dimensão política da identidade. Esse quadro norteará nossa pesquisa empírica, apresentada nos capítulos 5, 6 e 7.

2.1. Identidades políticas: a apropriação da cultura

Se a identidade é uma construção cultural e relacional, é preciso frisar o papel dos sujeitos nessa construção. “Indivíduos não são necessariamente prisioneiros dos discursos que ajudaram a criar suas identidades. Em vez disso, [...] indivíduos podem chegar a refletir sobre o conteúdo dos discursos em que se inserem” (DRYZEK, 2000a, p. 163).² Esse aspecto já é ponto pacífico nas discussões sobre identidade (GIDDENS, 1991; 2002; HALL, 2000; 2004). A identidade é uma construção reflexiva, sendo que o questionamento do *eu* se torna mais acentuado na modernidade tardia, momento em que a dúvida é colocada no cerne da existência.

A configuração de uma visão coerente em torno do *self* supõe uma incessante *narração*, elaborada no interior de um projeto reflexivo (TAYLOR, 1997; SOMERS; GIBSON, 1994; CANCLINI, 1996; PATRICK, 2002; BENHABIB, 2002; MARQUES, 2003). A narrativa do *eu* é formada e reflexivamente revisada pelo sujeito a partir dos significados partilhados que lhe são acessíveis e que ele reinventa em seu fazer cotidiano. Olhamos o tempo todo para nossa história e, “na medida em que recuamos, determinamos o que somos por meio daquilo em que nos tornamos, pela história de como chegamos ali” (TAYLOR, 1997, p. 71).

Nesse sentido, os modos de subjetividade não se reduzem aos sentidos dados pela cultura. A identidade é fruto de uma negociação em que o indivíduo se posiciona frente aos discursos que o interpelam, em um permanente jogo de encaixes. Interessante observar que a mediação entre sujeito e cultura é feita através da linguagem. Por meio dela, os indivíduos constroem a cultura, ao mesmo tempo em que a interiorizam e que são moldados por ela. Exatamente por isso, tornou-se lugar comum afirmar que os sujeitos se produzem discursivamente, na medida em que são perpassados por narrativas que os configuram ao

² Do original: “individuals are not necessarily prisoners of the discourses that have helped to create their identities. Instead, [...] individuals can be brought to reflect upon the content of discourses in which they move”.

mesmo tempo em que reelaboram essas narrativas (HALL, 2000; GIDDENS, 2002; DRYZEK, 2005; CALHOUN, 1994).

Neste ponto, vale resgatar o instigante pensamento de G. H. Mead (1934), que frisa a centralidade de um diálogo interno na conformação do “eu”. Segundo o pensador norte-americano, o *self* pode ser analiticamente subdividido em duas estruturas que vivem em permanente interação: o *mim* e o *eu-mesmo*. Enquanto a primeira é responsável pelos impulsos e desejos que caracterizam a individualidade, a segunda é moldada pelo *Outro Generalizado*³, sendo composta pelos padrões culturais internalizados.

O *self* é a costura tensa entre mim e eu-mesmo. O diálogo entre elas ocorre na *mente*, entendida como uma construção social que atua como um espaço para efetivação da *reflexividade*. Tal reflexividade, uma espécie de ponderação, é uma ação de ligação entre o gesto e o significado que conduz à interposição, entre estímulo e resposta, de uma organização. Ancorando-se em uma ideia desenvolvida por Dewey, Mead percebe que, entre estímulo e resposta, coloca-se a ação da mente que possibilita uma recursividade em que a resposta interfere no estímulo antes mesmo que ele se produza. A mente diz respeito à capacidade do indivíduo de conversar consigo mesmo. Ela permite que os seres humanos selecionem e organizem estímulos, projetem futuros, ressignifiquem o passado, ponderem alternativas e façam escolhas, evidenciando a capacidade de autonomia do sujeito.

Nesse processo circular em que *sociedade*, *mente* e *self* se constroem mutuamente, Mead chama a atenção para o papel da linguagem: ela “é uma parte de um processo social, e é sempre a parte por meio da qual afetamo-nos como afetamos aos outros e intervimos na situação social graças a essa compreensão do que dissemos” (MEAD, 1934, p. 75).⁴ A ideia dele é a de que empregamos gestos significantes, os quais nos permitem perceber, antecipadamente, o impacto de nossas ações, remodelando-as diante das expectativas que temos sobre as ações do outro. O encontro de ego e alter, na linguagem, funde-os em um complexo jogo recursivo. É por meio da linguagem que o indivíduo internaliza a cultura e a coloca em diálogo com seus próprios impulsos. Mead (1934) defende, assim, que os indivíduos não são pré-definidos, mas se constroem no agir diante do outro.

A percepção de certa autonomia dos sujeitos tem impactos políticos profundos. Se os sujeitos interpretam, reflexivamente, as experiências com as quais se deparam,

³ O conceito de *Outro Generalizado* refere-se ao social pensado de maneira *universal*: é a cultura que se expressa em uma série de ações, sujeitos e símbolos, mas pensada sem referência a nenhum desses elementos em particular. Trata-se de um *universal* de cultura, de que os sujeitos se apropriam nas suas interações.

⁴ Do original: “is a part of a social process, and it is always that part by means of which we affect ourselves as we affect others and mediate the social situation through this understanding of what we are saying.”

reconstruindo seus próprios *eus*, podem elaborar narrativas e discursos capazes de desafiar significados e práticas sociais opressivas. A reflexividade implica um *parar e pensar*, capaz de deslocar fragmentos das redes tácitas de significação (DEWEY, 1954; MEAD, 1934, SCHÜTZ; LUCKMANN, 1973). Pessoas atingidas pela hanseníase podem deslocar sentidos negativos sobre seus *eus* e lutar para generalizar novos significados. Na condição de agentes, elas podem se apropriar dos constrangimentos e possibilidades que encontram, construindo algo criativo a partir deles (YOUNG, 2000, p. 101).

É nesse sentido que a construção da identidade pessoal tem um potencial político, na medida em que “definições impostas por poderes externos se chocam com necessidades de autorrealização dos indivíduos” (MELUCCI, 1996, p. 105).⁵ O processo de construção da identidade é agonístico e marcado por tensões, reivindicações e críticas (PATRICK, 2002). Cotidianamente, sujeitos que se veem desrespeitados podem sustentar projetos de vida distintos daqueles que lhes reservam posições de inferioridade. Identidades podem apresentar-se como projetos políticos:

Nossas identidades estão sempre embasadas, em parte, em ideais e aspirações morais que não podemos realizar inteiramente. Há, assim, uma tensão dentro de nós, que pode ser tanto *locus* para um conflito pessoal, como fonte de uma política da identidade que objetiva não à reles legitimação de identidades categoriais falsamente essenciais, mas à existência de valores sociais e morais mais profundos (CALHOUN, 1994, p. 29).⁶

O que se nota é que, frequentemente, ações reivindicatórias dependem da formação de algum sentimento de coletividade. 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” (2003a, p. 258). Os impulsos à luta se concretizam em ações políticas quando sujeitos que vivenciam situações opressivas estabelecem teias simbólicas que articulam suas experiências pessoais de desrespeito em identidades coletivas (PATRICK, 2002; MELUCCI, 1996).

Importante perceber que as identidades coletivas mobilizadas politicamente não são meros instrumentos para que indivíduos alcancem interesses específicos. Como percebe Gutmann (2003, p. 14), tais identidades, frequentemente, alicerçam os interesses dos sujeitos, permitindo o surgimento de anseios antes inimagináveis. Movimentos sociais atuam como profetas descortinando novas possibilidades de futuros, reinterpretando o passado e instaurando

⁵ Do original: “definitions imposed by external powers clash with the self-realization needs of individuals”.

⁶ Do original: “Our identities are always rooted in part in ideals and moral aspirations that we cannot realize fully. There is, therefore, a tension within us which can be both the locus of personal struggle and the source of an identity politics that aims not simply at the legitimation of falsely essential categorical identities but at living up to deeper social and moral values”.

descontinuidades no tecido social (MELUCCI, 1996, MENDONÇA, 2007c). Eles não são o resultado de uma crise, mas o sinal (e o motor) de transformações profundas (MELUCCI, 2001).

Defendemos que identidades coletivas políticas geram possibilidades efetivas de transformação da realidade, visto criarem novos sentidos, estabelecerem laços de solidariedade, engendrarem a canalização de recursos, aumentarem a eficácia política e convocarem outros atores sociais a dar respostas a um interlocutor antes inexistente. É nesse intuito que se fundou, no Brasil, o Morhan: Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. No restante desse capítulo, dedicamo-nos a contextualizar o surgimento e o desenvolvimento desse ator coletivo, que ilustra bem aquilo que buscamos explorar ao ressaltar a dimensão política das identidades.

2.2. Morhan: a luta contra o desrespeito

O Morhan surgiu, oficialmente, no dia 06 de junho de 1981, em Bauru, interior de São Paulo. Fundada por ex-pacientes, familiares, militantes de outros movimentos sociais e estudantes, a entidade se pauta por dois objetivos gerais: a integração social das pessoas que foram acometidas pela hanseníase e a eliminação da enfermidade. O Morhan busca atuar em todo o país, embora certas regiões tenham uma participação mais constante. Para tanto, conta com uma estrutura composta por uma Coordenação Nacional (hoje, no Rio de Janeiro), cinco Estaduais e 62 núcleos em 21 estados e no Distrito Federal. A entidade tem seis departamentos que funcionam como frentes de atuação: Ética, Formação, Fiscal, Técnico, Colônias e Jurídico.⁷ As estimativas do número de voluntários da entidade variam de 1.500 a 3.500.⁸

Os recursos que financiam a instituição chegam a ela, sobretudo, por meio de convênios com órgãos governamentais e organizações internacionais para a execução de projetos. Atualmente, a coordenação nacional dispõe de dois convênios com o Ministério da Saúde, um com a Secretaria de Gestão Participativa, um com a Nippon Foundation e outro com a Associação Brasileira de Enfermagem e com a Federação Nacional de Enfermeiros.⁹ Cabe mencionar, ainda, que cada núcleo é responsável por sua própria sustentabilidade financeira, sendo que muitos deles realizam projetos em diversas parcerias.

O Morhan “se auto-afirma como uma instituição não-assistencial” (VIEIRA, 2007, p. 38). Na plataforma de reivindicações da entidade, encontram-se desde propostas educativas para prevenir a hanseníase até ações para a inserção econômica dos enfermos. Em linhas

⁷ Informações extraídas do site do Morhan (www.morhan.org.br). Acesso em 02 de setembro de 2008, às 18h30.

⁸ A estimativa de 1.500 é do atual coordenador da entidade Artur Custódio, enquanto Vieira (2007) fala em 3.500.

⁹ Entrevista concedida por Artur Custódio de Sousa ao pesquisador em 16 de abril de 2009.

gerais, o grupo também defende a reestruturação dos hospitais-colônia e chama a atenção para a necessidade de garantir “moradia, sustento e atendimento às pessoas atingidas pela hanseníase na época do isolamento compulsório”.¹⁰ A luta contra o preconceito é outra diretriz importante, sendo que, ao longo de seus 28 anos, o Morhan vem buscando transformar o modo como a hanseníase é vista pela sociedade. Aspira-se a alterar o enquadramento da noção de *peste desumanizadora que pode contaminar o mundo* para uma visão mais amena de uma enfermidade que tem cura, é de difícil transmissão e pode não deixar sequelas.

Ao longo de sua história, o movimento produziu uma série de ações. Palestras, shows, campanhas de mídia, um jornal impresso, debates acadêmicos, congressos internacionais, concertos de música, panfletagens, reuniões de conselhos de saúde, uma central telefônica, sessões em assembleias governamentais, cursos profissionalizantes, peças teatrais, encontros com indivíduos atingidos pela hanseníase e até passeios ciclísticos são alguns exemplos das estratégias usadas pelo movimento.

Para reestruturar elementos do *mundo da vida*, a entidade depende, em grande parte, de sua capacidade mobilizatória. Esta varia de acordo com uma série de variáveis, como a disponibilidade de recursos (financeiros e humanos), a existência de oportunidades políticas, o fortalecimento da identidade coletiva, a identificação de adversários e a definição de propósitos e estratégias. A combinação dessas variáveis é contingencial, sendo que, em diferentes contextos históricos, políticos e culturais, o movimento assume variadas feições. É nesse sentido que se faz interessante discorrer, brevemente, sobre alguns momentos da história do Morhan. Dividi-la-emos em três fases: 1) o início conflitivo; 2) o alinhamento com as políticas de saúde governamentais; e 3) a paulatina repolitização do movimento.

2.2.1. Surgimento e organização: o início conflitivo na década de 1980

É interessante perceber que o surgimento de um movimento social não se deve exclusivamente aos sentimentos e anseios de seus integrantes. Ainda que os primeiros teóricos norte-americanos de movimentos sociais¹¹ colocassem os desejos e frustrações dos sujeitos no cerne de tais atores coletivos, tal visão já foi tão criticada que nos furtaremos a participar de tal debate. Desde o surgimento da *teoria da mobilização de recursos*¹² nos anos 1960 até as

¹⁰ Manifesto do Morhan disponível em: www.morhan.org.br. Acesso em: 06 de dezembro de 2004, às 19h00.

¹¹ De pensadores da Escola de Chicago a funcionalistas e representantes da sociologia das massas, vigora nos Estados Unidos da primeira metade do século XX a ideia de que a *anomia social*, ocasionada pelas recentes transformações do mundo, geraria reações psicológicas a frustrações.

¹² Criada nos Estados Unidos, a corrente tem como principais autores Olson, Oberschall, McCarrthy e Zald. De uma forma geral, os teóricos da mobilização de recursos (MR) rejeitam o foco psicológico e abordam os movimentos sociais como grupos de interesse. “A variável mais importante da MR, como o próprio nome indica é a dos recursos:

perspectivas menos focadas na dimensão estratégica dos conflitos, como as de Melucci (1996) e Honneth (2003a), é ponto pacífico que apenas em certas conjunturas, as relações de subordinação são tematizadas e se tornam alvo de lutas.

A constituição do Morhan só pode ser entendida, assim, se se atenta para o local e a data em que ocorreu. Nota-se, em primeiro lugar, que o início da década de 1980 é um período rico em lutas e projetos para o país, havendo intensa movimentação social, em virtude da abertura do regime político, mas também do empobrecimento de significativas parcelas da sociedade. Para Avritzer (2002a, p. 96), a grande leva de movimentos contestatórios do período colocava em xeque o próprio sistema político do país, caracterizado pelo autoritarismo, pelo clientelismo e pela falta de mecanismos de prestação de contas. O momento é marcado pelo nascimento de uma nova concepção de cidadania, embasada no ativismo, na participação e em uma proposta de sociabilidade que busca ultrapassar as profundas desigualdades do país (DAGNINO, 1994; DOIMO, 1993).

Importante destacar, em segundo lugar, a centralidade do estado de São Paulo nesse momento (MACHADO, 1995). O recrudescimento do movimento sindical na região do ABC paulista, o movimento dos transportes coletivos, o das favelas, o de desempregados e o das associações comunitárias da zona sul são apenas alguns exemplos de lutas que marcaram a vida política paulista na passagem dos anos 1970 para os 1980. Nesse cenário, cabe ressaltar o Movimento de Saúde da Zona Leste, que tem estreita ligação com o nascimento do Morhan.¹³ Ambos terão inserção ativa no movimento sanitarista, que buscava a democratização e o aprimoramento dos serviços de saúde, defendendo a construção de um sistema de saúde unificado e descentralizado (STOTZ, 2003, p. 29).

É, portanto, dentro de um contexto bem específico que podemos entender o surgimento do Morhan, bem como a escolha de São Bernardo do Campo (SP) como sede. “Ainda que a cidade não tivesse hospital-colônia, ali ocorria um movimento político muito grande”, explica um influente ativista do Morhan.¹⁴ É interessante notar, ainda, que, nessa época, o Brasil já começava a sofrer pressões para eliminar a hanseníase, sendo que a comunidade internacional criticava a negligência do governo brasileiro em relação à enfermidade.

humanos, financeiros e de infra-estrutura variada” (GOHN, 2002, p. 51). A corrente foi criticada e revisada por autores de perspectivas variadas. De um modo geral, os críticos indicam que a teoria negligencia aspectos culturais, valores, ideologias e sentimentos, adotando uma concepção restrita de política e um modelo puramente estratégico de racionalidade. Para boas análises da corrente, ver Mueller (1992), Cohen e Arato (1992), Gohn (2002), Maia (2008b).

¹³ O movimento de Saúde da Zona Leste fazia uma leitura crítica do cotidiano, relacionando a difusão de doenças às condições de vida da população (MACHADO, 1995). Ele foi fundamental na implantação dos conselhos de saúde e na criação do SUS. Para uma contextualização das lutas pelo direito à saúde, ver também Stotz (2003) e Lima et al. (2005).

¹⁴ Hélio Dutra, em entrevista não estruturada realizada no dia 28 de maio de 2005.

O nascimento do movimento também contou com a forte influência de um líder: Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau.¹⁵ Ele foi uma figura chave ao longo dos 15 primeiros anos do Morhan, dirigindo a entidade por seis mandatos e participando de sua coordenação por oito. Líder carismático e orador habilidoso, ele é tido como o grande responsável pela própria fundação do Morhan, 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 (MACIEL et al., 2003).

Central nesse processo, portanto, foram redes de relacionamento pré-existentes. A existência dessas redes explica o fato de, ainda em 1981, o Morhan conseguir realizar seu primeiro Encontro Nacional, com representantes de nove estados do país. Elemento importante para a ressignificação dessas relações é o *Jornal do Morhan*, criado em 1982, com o intuito de gerar mobilização e suscitar debates.

Constituído como ator coletivo, o Morhan tem como uma de suas primeiras necessidades a tematização de questões públicas. O movimento buscou tematizar, inicialmente, o modo como pessoas atingidas pela hanseníase eram tratadas e a necessidade de vontade política para a eliminação da enfermidade. O Morhan tentava, com especial vigor nessa fase de sua trajetória, desconstruir a imagem da *lepra*. São frequentes as denúncias de maus tratos a enfermos e o monitoramento daquilo que se fala sobre doença nos *media*. O chamado “bate-gato” — prática de envio de cartas com narrativas de sofrimento e pedidos de doação — é muito combatido pelo movimento, porque visto como estigmatizante.

Além disso, observa-se que, nesse período, o Morhan produz um discurso acerca da possibilidade de uma sociedade mais justa, mais igualitária e respeitosa. Com a defesa de temas que vão da reforma agrária à ética na política, publiciza-se um ideal de mundo mais democrático e solidário. Reivindicava-se, ainda, o incremento das oportunidades de participação: uma demanda afinada com as lutas contra a ditadura.

O II Encontro Nacional do Morhan foi realizado em maio de 1983 em Santo André (SP), reunindo integrantes do movimento provenientes de 14 estados. A escassez de recursos é a tônica desse momento. Para ilustrar esse aspecto, destacamos que o mencionado encontro não contava com nenhum tipo de ajuda financeira, cabendo aos participantes o custeio de

¹⁵ Nascido em 1939, em Manicoré (AM), Bacurau foi internado, pela primeira vez, aos 14 anos em uma colônia em Porto Velho. Nunca frequentou escolas, mas, autodidata, tornou-se professor primário da Secretaria de Educação do Acre. Além de coordenar o Morhan por seis mandatos, Bacurau atuou junto a Comunidades Eclesiais de Base, ao Movimento pelos Direitos da Pessoa Deficiente e à Comissão Executiva da Coalizão Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. Em 1986, concorreu a deputado federal constituinte pelo Partido dos Trabalhadores (PT) do Acre. A respeito da vida de Bacurau, ver Klein (2005).

todas as suas despesas. Outro exemplo elucidador é o episódio em que dois coordenadores do Morhan percorrem cinco estados do país por meio de caronas e hospedando-se em casas de outros ativistas.

Aos poucos, os recursos começam a surgir por meio de parcerias, doações e projetos. Com as finanças mais estáveis e as primeiras conquistas, o movimento cresce e ganha respeito frente a seus interlocutores. Prova disso é o convite feito pelo Programa de Controle de Hanseníase do Estado 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 integrar uma oficina de trabalho sobre reabilitação de pacientes de hanseníase. Outra demonstração de força advém da obtenção de uma sede melhor. O número de núcleos sobe consideravelmente: são 31 em 18 estados.

Cabe ao III Encontro Nacional — realizado em Brasília (DF), em 1985 — a tarefa de reestruturar a organização em expansão. Dentre as propostas aprovadas no evento, destacam-se a cobrança de indenizações do governo, a demanda de uma política transministerial para a hanseníase e a necessidade de integração com outros movimentos populares. Cogita-se, também, a transferência da sede nacional para Brasília, para facilitar as atividades de pressão política.

Essa possibilidade reflete a principal tendência do movimento nesse período: a forte atenção à questão legal e à necessidade de pressionar as autoridades para obter direitos instituídos. 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” (Jornal do Morhan, n. 7, 1985, p.1). A questão das pensões aos impossibilitados de trabalhar e àqueles que foram segregados é tema recorrente. Advogados que integram os quadros do movimento chegam a enviar um projeto de lei ao governador de São Paulo para regularizar a questão. O então Presidente da República, José Sarney, também recebe um documento com reivindicações, e três membros do Morhan se candidatam, sem sucesso, a deputados constituintes. A luta pela titulação das propriedades das antigas colônias também ganha relevo.¹⁶

Bastante conflitivo, o Morhan dessa época tem o governo como principal adversário. Se todo movimento delimita-se em oposição a certos atores, o alvo escolhido e construído pelo Morhan, nessa primeira fase, foram os representantes do poder instituído. O governo seria negligente, e o próprio Estado personificaria um capitalismo selvagem,

¹⁶ Discutiremos a questão das indenizações e das terras das colônias no sexto capítulo da presente tese.

responsável por espoliar as camadas mais pobres da população. Esse tipo de discurso estava alinhado às falas de muitos movimentos populares do período, encontrando a *ressonância* necessária para sua difusão nas esquerdas brasileiras. A centralidade das questões econômicas também é coerente com as preocupações da cultura política em formação, muito sensível ao empobrecimento da população (MACHADO, 1995; DOIMO, 1993). Isso é fundamental, já que a conquista de apoio público “depende da manutenção de um balanço delicado entre a ressonância da mensagem do movimento com a cultura política existente e a sua promessa de novas saídas” (TARROW, 1992, p. 197).¹⁷

Cabe ressaltar, todavia, que o Estado também é visto como potencial parceiro. Ao mesmo tempo em que ele é tido como negligente, irresponsável, opressivo e usurpador, também se estabelecem ações conjuntas e se fazem elogios a certas estratégias e autoridades. Mesmo porque, antigos assessores do Morhan (como Maria Leide de Oliveira e Wagner Nogueira) assumem cargos de destaque em órgãos públicos. Apesar de o tom geral de crítica e embate ser mantido, as parcerias geram algumas conquistas. Apenas para citar um episódio ilustrativo do momento, destacamos o estabelecimento da Portaria nº. 497 do Ministério da Saúde, de 09 de outubro de 1987, que institui um comitê para pensar a questão da reintegração social, abrindo espaço para a participação das pessoas atingidas pela hanseníase no processo de reestruturação das colônias. Também merece menção uma Medida Provisória baixada pelo então Presidente José Sarney, posteriormente transformada em lei (nº. 7.914 de 07 de dezembro de 1989), que revoga procedimentos eleitorais discriminatórios, como desinfecção de títulos eleitorais.¹⁸

Também marcante, nessa fase, é a preocupação constante com a organização interna do movimento. A partir do IV Encontro Nacional, realizado em Anápolis (GO) em 1987, a entidade ressalta a necessidade de integrar suas regionais e garantir a autossuficiência financeira dos núcleos. Além disso, as ligações com a igreja católica e com outros movimentos populares são estreitadas. A participação do Morhan no 4º. *Encontro Nacional do Movimento de Direitos Humanos*, realizado em Olinda (1986), é bom exemplo disso. Em 1989, tecem-se ações conjuntas com movimentos ambientalistas e de pessoas com HIV. A articulação com entidades internacionais também é fortalecida. Tanto que, no fim de década de 1980, o Morhan recebe um prêmio de educação em saúde concedido pela organização italiana AIFO (*Amici di Raoul Follereau*).

¹⁷ Do original: “depends on maintaining a delicate balance between the resonance of the movement’s message with existing political culture and its promise of new departures”.

¹⁸ Tais procedimentos discriminatórios haviam sido estabelecidos pela Lei nº. 4.737 de 15 de julho de 1965.

Ao lado do estabelecimento de parcerias, nota-se uma crescente autonomização dos núcleos do Morhan. Aos poucos, as subdivisões e lutas internas do movimento fazem-se mais visíveis. Elas transparecem, por exemplo, no V Encontro Nacional da entidade, realizado em Olinda (1989), cujo processo eleitoral foi marcado pela presença de uma oposição velada e de negociações de bastidores. Outra demonstração de conflitos no interior do movimento é observada em uma carta de repúdio que alguns ativistas enviam à Coordenação Nacional, em virtude de uma suposta utilização de seus meios para propaganda partidária. Esses conflitos evidenciam a pluralidade do Morhan, que sempre foi marcado por disputas de interesses, estratégias e poder. Como todo movimento social, trata-se de um ator fragmentado e heterogêneo (MELUCCI, 1996, p. 13).

2.2.2. Em busca da eliminação da doença: Morhan nos anos 1990

O Morhan inicia a década de 1990 dando prosseguimento a sua política de parcerias. Seguindo essa ideia, o movimento participou, em 1990, da *1ª. Plenária Nacional dos Movimentos Populares*, em Brasília. A possibilidade de criação de uma central de movimentos sociais foi bastante discutida no VI Encontro Nacional do movimento, realizado no Espírito Santo, em 1991. Bacurau atua no Conselho Nacional de Saúde, onde estabelece contatos com várias entidades.

É nesse contexto que, em 1991, um grupo de profissionais de saúde e ex-pacientes bolivianos pede ao Morhan para filiá-los como um núcleo internacional. A AIFO estabelece parcerias com diversos núcleos, financiando projetos em todo o país. A ALM (*American Leprosy Mission*) estreita relações com o movimento. A participação na DEF'RIO 92 (*Encontro Ibero-Americano de Portadores de Deficiência*) também evidencia uma inserção em fóruns internacionais. Em 1994, é realizado, em Petrópolis, o *Seminário Internacional para a Integração das Organizações de Pessoas Atingidas pela Hanseníase*, com representantes de seis países. Nesse encontro, surge a IDEA (*International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement*), sendo que Bacurau fazia parte da primeira chapa a presidi-la.

Apesar das parcerias, e de sua inserção em redes de movimentos sociais¹⁹, os problemas financeiros se fazem constantes no Morhan. A escassez de recursos é agravada com o Plano Collor, que imobiliza o dinheiro do movimento por vários meses. A crise econômica deixa suas marcas no jornal da entidade, que tem o número de páginas reduzido e perde a sua periodicidade. Essas dificuldades financeiras são um dos possíveis fatores que explicam a

¹⁹ Para uma análise da noção de redes de movimentos sociais, cf. Scherer-Warren (1996).

progressiva aproximação entre o movimento e instâncias governamentais da área de saúde. O Morhan adota, cada vez mais, o discurso da eliminação da hanseníase, fazendo coro a pressões mundiais. Nessa época, o Brasil ocupava a vice-liderança mundial no número de casos²⁰, e o discurso da saúde desponta como forma de obter aceitação pública e financiamentos, além de contribuir para a desmistificação da enfermidade.

Nesse contexto, o movimento parece sustentar seus discursos sobre quatro pilares que atuam de forma imbricada: *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. Ainda que a questão da saúde seja enquadrada pelo movimento como uma questão de cidadania, demandas antigas do Morhan, como a questão indenizatória e as reivindicações pela transformação dos hospitais-colônia, perdem espaço.

O foco na eliminação faz com que o Morhan se aproxime mais e mais dos órgãos governamentais de combate à enfermidade. Como a própria coordenação afirma através de uma carta: “Nossos parceiros são todos os que, como o governo, têm a obrigação de promover a saúde” (Jornal do Morhan, n. 20, 1993, p. 2). A entidade passa a integrar o comitê que assessora a área de dermatologia sanitária do Ministério da Saúde. O movimento concentra suas ações em práticas institucionalizadas e reformistas.

Em 1993, o VII Encontro, realizado em Curitiba, é marcado, uma vez mais, por grandes conflitos internos, com o fortalecimento da oposição a Bacurau. Sua vitória nas eleições não foi desprovida de críticas. Nesse mandato, Bacurau abre o caminho de seu sucessor, Artur Custódio de Sousa, que assume a coordenação do Morhan em 1995, no VIII Encontro Nacional (Ceará). Voluntário da entidade desde meados da década de 1980, Artur Custódio se interessou pela hanseníase por motivos religiosos e por seu trabalho na área de saúde. Ele fundou o atuante núcleo de Nova Iguaçu e tinha uma relação de muita proximidade com Bacurau. Sua eleição foi marcada por ampla controvérsia sobre a legitimidade de uma pessoa não acometida pela enfermidade dirigir a entidade. Segundo o próprio Artur:

Havia um grupo muito desconfiado: “o que que esse cara quer?” [...] Uma pessoa que se aproxima de uma liderança de um movimento, né? Que não teve parente, não teve a doença e tal e defende com afínco: “tem alguma coisa por trás disso”. Teoria da conspiração. “Tá querendo cargo. Tá ganhando dinheiro”.²¹

²⁰ No ano de 1990, havia, no Brasil, cerca de 277 mil pacientes de hanseníase em registro ativo, o que correspondia a uma taxa de prevalência de 18,5/10 mil habitantes. Vale lembrar que a OMS considera taxas superiores a 1,0/10 mil como endêmicas.

²¹ Entrevista concedida por Artur Custódio de Sousa ao pesquisador em 16 de abril de 2009.

Sob a coordenação de Artur Custódio, o Morhan fortalece a estratégia das articulações políticas e o foco no esforço para a eliminação da hanseníase. Em 1997, ano de realização do IX Encontro Nacional em Belém (PA), o movimento comemora a produção de uma campanha educativa nacional, com a participação do então Ministro Extraordinário dos Esportes: Édson Arantes do Nascimento, o Pelé. Também nessa fase, estreita a parceria com o Conasems (Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde), que criou, em 1998, o Grupo Tarefa para a Eliminação da Hanseníase no Brasil. O Morhan apoia o programa *Avança Brasil*, lançado pelo governo federal, em 1998, para ampliar e descentralizar as ações contra a hanseníase (VELLOSO; ANDRADE, 2002). O foco na eliminação também gera uma aproximação com instâncias científicas. A entidade passa a integrar a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, o Comitê de Ética da Fiocruz e o Comitê Tecnológico Científico de Assessoramento à Área Técnica de Hanseníase.

Artur Custódio aposta na educação como estratégia de luta contra a hanseníase. O telefone é visto como importante instrumento para disponibilizar informações sobre a enfermidade. Desde meados dos anos 90, implantam-se centrais telefônicas nas cidades do Rio de Janeiro (RJ), Brasília (DF) e Salvador (BA), sendo que elas foram, posteriormente, unificadas em um número gratuito: o Telehansen[®] (0800-262001). O serviço “tira dúvidas sobre a doença, encaminha as pessoas para os postos de tratamento em todo país, e recebe denúncias de falta de medicamentos, preconceito, falta de atendimento, maus tratos etc.” (VIEIRA, 2007, P. 39). A proposta tem êxito e permanece ativa através do financiamento de parceiros, como a Fundação Novartis e a Fundação Sasakawa.

Esse foco do Morhan na questão da eliminação e no estabelecimento de parcerias não significa que o movimento seja inteiramente favorável ao governo e a todas as políticas implantadas. Notam-se insatisfações com algumas medidas e certos atritos, sobretudo, no governo Fernando Henrique Cardoso. Este é caracterizado pelo coordenador do Morhan como particularmente avesso às críticas e aos movimentos sociais, chegando a fazer retaliações.²² Essa dificuldade de uma interlocução mais aberta com os atores do núcleo do sistema político acaba por contribuir para que o movimento concentre seus esforços na eliminação e evite o confronto direto e massivo.

Faz sentido, assim, a proposta de Artur Custódio, ao longo de toda a sua gestão, para que o movimento tenha uma estruturação reticular, não apenas em relação aos parceiros, mas também internamente. Reconhecendo que o movimento é uma “organização de

²² Entrevista concedida por Artur Custódio de Sousa ao pesquisador em 16 de abril de 2009.

heterogeneidades”, realizada por meio de “sucessivos vínculos”, o coordenador do Morhan ressalta que a “rede é feita por sujeitos ativos que se articulam horizontalmente”.²³ A ideia é a de um movimento que não age em bloco, mas através de ações capilarizadas. À coordenação nacional, caberia fomentar a conectividade. Em vez de uma revolução maximalista, a proposta é a de ações reticulares e difusas que instauram rupturas e microrrevoluções cotidianas (MELUCCI, 1996; SCHERER-WARREN, 1996).

Isso não quer dizer, contudo, que não haja uma preocupação com a unificação do movimento. No período, Artur Custódio frisa, frequentemente, a necessidade de superar os conflitos internos e buscar uma identidade coletiva. A ideia defendida é a de que a “busca de identidade é uma larga passada para a conquista da liberdade” (Jornal do Morhan, n. 32, 2000, p. 5). Nota-se, por exemplo, que o Morhan promove alguns debates internos para buscar consensos importantes. Também merece menção a atuação da Comissão de Ética do Morhan ao longo dos anos 1990, a qual se encarrega de analisar as atividades dos núcleos e desligar alguns deles diante da constatação de irregularidades.

Essa progressiva institucionalização do movimento vem acompanhada por certa burocratização. De acordo com Melucci (1996), esse processo envolve três questões: a alteração de objetivos, a formação de lideranças oligárquicas e a tendência da organização à autopreservação. 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.²⁴ Já no que concerne à autopreservação, observa-se não apenas a já citada prática de parcerias, mas também o início de uma espécie de “limpeza” interna do Morhan, com a atuação do conselho de ética.

2.2.3. A paulatina repolitização do movimento nos anos 2000

O Morhan passa por novas mudanças nos anos 2000. Aos poucos, algumas questões políticas que estavam na fundação do movimento voltam a ganhar espaço, como a discussão da situação dos hospitais-colônia e a demanda por pensões governamentais.²⁵ Isso não quer dizer que o movimento tenha retirado seu foco do esforço pela eliminação ou que tenha assumido uma postura mais conflitiva. Também não se pode falar de mudanças hierárquicas no movimento, já que Artur Custódio é reeleito nos quatro Encontros Nacionais

²³ Fala de Artur Custódio em palestra proferida no II Simpósio Brasileiro de Hansenologia, realizado em Ribeirão Preto entre os dias 23 e 24 de julho de 2004.

²⁴ A única exceção ocorreu na eleição do V Encontro Nacional em Olinda, quando Maria Aparecida Oliveira tornou-se coordenadora. Bacurau permaneceu, todavia, na chapa vencedora, como 1º. Secretário Geral.

²⁵ Exploraremos essas questões com vagar no sexto capítulo da presente tese.

da entidade desde 2000.²⁶ O que ocorre é uma diversificação da agenda do movimento, embora se note a manutenção do foco na *eliminação* e nas *parcerias*.

Quatro fatores contribuíram para essa diversificação da agenda do Morhan: 1) a eliminação da hanseníase na maior parte do mundo, mas não no Brasil; 2) as pressões da base do movimento; 3) a existência de alguns atritos com o então Ministro da Saúde 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 a OMS e diversas entidades internacionais a se dedicarem com maior afinco à questão dos direitos dos antigos pacientes de hanseníase. Vale citar, por exemplo, a ação de ex-pacientes japoneses que pleiteavam uma indenização governamental. Em 2001, uma decisão judicial deu ganho de causa a eles, e o governo japonês não recorreu (SASAKI et al., 2001, p. 734).

A ONU também se mostra preocupada com a situação das pessoas atingidas pela hanseníase e organiza, no Brasil, o *1º Seminário Internacional Hanseníase e Direitos Humanos*, no início de 2005. Participante ativo do seminário, o Morhan ajudou a construir 42 propostas que foram enviadas à ONU e ao governo federal. Em 2006, a resolução nº. 15 da ONU coloca as pessoas atingidas pela Hanseníase sob proteção dos Direitos Humanos (GTI, 2007, p. 2), sendo que a temática é discutida na VI reunião do Conselho de Direitos Humanos da organização, realizada na Suíça em 2007.

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.²⁷ Por outro, percebeu que a luta pela qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase não poderia esperar o cumprimento da meta da eliminação. As bases do Morhan pressionaram muito a Coordenação Nacional da entidade para que esta se dedicasse com maior afinco às reivindicações dos antigos pacientes.

Uma dessas reivindicações, a realização de um projeto de elaboração e conservação de acervos históricos nas colônias, foi impulsionada pelo *Global Project on the History of Leprosy* da *International Leprosy Association* (ILA).²⁸ Coordenado por voluntários do Morhan, o braço brasileiro do projeto, denominado *Projeto Acervo*, fez uma reunião com

²⁶ O X Encontro ocorre em Salvador (BA) em 2000, o XII em Teresina (PI) em 2005. O XI e o XIII são realizados no Rio de Janeiro (RJ) respectivamente em 2003 e 2007.

²⁷ A título de ilustração, cabe mencionar que, pela primeira vez, o Morhan articulou, no ano 2000, uma estratégia nacional para o Dia Mundial de Combate à Hanseníase. Outro episódio a ser lembrado é a parceria com a BBC de Londres em 2003 para a realização de uma grande campanha educativa na mídia. Em 2004, uma parceria com a Pastoral da Saúde ajuda a difundir informações sobre a hanseníase. Também é significativo o projeto *Caminhão da Saúde*, criado pela Federação Brasileira da Indústria Farmacêutica (Febrafarma), com o apoio do Morhan e do Conasems. Equipada com cinco consultórios e um laboratório, a carreta percorre dezenas de municípios, sobretudo nas regiões norte e nordeste do país, com o intuito de intensificar ações de diagnóstico.

²⁸ Cf. <http://www.leprosyhistory.org/>.

diversos pesquisadores no hospital-colônia de Curupaiti (RJ), em março de 2007, e promoveu levantamentos historiográficos em diversas ex-colônias do país. Um importante resultado do projeto foi a digitalização do *Memorial Bacurau*, inicialmente organizado por Daniel Klein.²⁹

Uma crise com o então Ministro da Saúde José Serra, no final do governo do presidente Fernando Henrique Cardoso, também foi fator importante nesse processo. 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 acolher as atividades voltadas para a eliminação. Além disso, indignava-se com a não realização de campanhas televisivas nacionais. As críticas do Morhan ao Ministério da Saúde levantaram rumores de que este deixaria de apoiar o movimento financeiramente.

Essa crise levou o Morhan a se descolar um pouco do governo, abrindo novas possibilidades de reivindicação. A luta contra o preconceito, por exemplo, foi fortalecida, sobretudo, com a ação de diversas celebridades que se tornam voluntárias do Morhan. O cantor Ney Matogrosso e o ator Ney Latorraca tornaram-se assíduos colaboradores. Posteriormente, as atrizes Elke Maravilha, Solange Couto, Priscila Fantin e Patrícia Pillar bem como o estilista Lino Villaventura, o artista plástico Siron Franco e os músicos Targino Gondim e Belchior engrossaram o time de voluntários. O próprio movimento galgou brechas de visibilidade, sendo que Ney Matogrosso deu entrevistas em programas de grande audiência e falou da doença em telenovela do horário nobre.³⁰ No início de 2005, o movimento promoveu o *1º Encontro de Manifestações Artísticas em Hanseníase*, show que reuniu vários artistas e foi acompanhado por cerca de mil e duzentas pessoas.

O último aspecto a contribuir para a repolitização do Morhan foi a eleição do presidente Luís Inácio Lula da Silva, em 2002. De acordo com Artur Custódio, o governo Lula não se mostrou avesso às críticas e demandas do Morhan, ainda que haja pessoas e setores no governo que ignorem a fala do movimento. Ele destaca que a relação agora é bastante ambivalente, sendo que o movimento tem diferentes formas de relação com diferentes órgãos governamentais.³¹

Nesse quadro, o presidente Lula é tido como um importante aliado. Ele deu importante abertura para o movimento até porque tinha raízes históricas próximas às do Morhan e se comprometera a colocar a hanseníase como um dos problemas prioritários de seu governo. Logo em 2003, o recém-eleito presidente visitou hospitais-colônia e reiterou a promessa de erradicar a enfermidade até o fim de seu mandato. O bom relacionamento com o

²⁹ O acervo do museu está disponível em <http://www.casadebacurau.com.br>

³⁰ Referimo-nos, aqui, a uma entrevista concedida a Jô Soares e a uma participação na novela *O Clone*, escrita por Glória Perez, ambas exibidas pela Rede Globo de Televisão.

³¹ Entrevista concedida por Artur Custódio de Sousa ao pesquisador em 16 de abril de 2009.

então Ministro da Saúde, Humberto Costa, também foi motivo para renovada animação e 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 Luís Inácio Lula da Silva e solicita atenção para o problema das colônias, dos exilados sanitários e do preconceito. Reivindica-se, ainda, a criação de um grupo de trabalho interministerial, o qual é implementado alguns meses mais tarde. Ainda em 2006, 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 no Morhan, o que foi importante para a sua transformação em Medida Provisória e subsequente aprovação como lei em 2007.³²

A resposta positiva do governo federal a muitas demandas continua impulsionando as ações do movimento. Cabe lembrar que, entre 2006 e 2007, houve grande investimento em pesquisas científicas na área de hanseníase. Para citar um exemplo, a Financiadora de Estudos e Projetos (Finep), agência de inovação do Ministério de Ciência e Tecnologia, abriu uma linha de crédito de R\$ 450 milhões que tinha a hanseníase como um de seus focos.

Nesse contexto favorável, o ano de 2008 também é marcado por muitas ações políticas do Morhan. 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 os jogos olímpicos. Em julho do mesmo ano, o Ministério da Saúde lançou a cartilha *Hanseníase e Direitos Humanos*, cuja elaboração contou com a participação de integrantes do Morhan. Em novembro de 2008, o movimento promoveu um encontro do embaixador da ONU para a eliminação da Hanseníase (Yohei Sasakawa) com o Presidente Lula. Também merece menção o acordo firmado entre o Morhan e a OAB para que pessoas atingidas pela enfermidade tenham assessoria jurídica gratuita. Esse convênio trouxe grande visibilidade à questão da hanseníase ao ser noticiado pelo Jornal Nacional da Rede Globo de Televisão, em 08 de dezembro de 2008.

O início de 2009 é marcado por outro evento que poderia jogar luz sobre a questão da hanseníase. O Morhan articula uma parceria com a escola de Samba *Vai-Vai*, e esta dedica uma de suas alas no desfile carnavalesco de São Paulo à hanseníase. O desfile atrai, contudo, menos visibilidade do que se esperava. Em maio, o movimento promove o Encontro Jovem da entidade, com o intuito de formar novos quadros de ativistas, garantir a sustentabilidade humana do Morhan e debater o conflito geracional entre os fundadores do movimento e as

³² Um histórico mais detalhado da questão das colônias e da luta por acesso a recursos financeiros pode ser encontrado no sexto capítulo da presente tese.

novas gerações de militantes. Uma série de atos públicos marca o evento, que é realizado em Brasília com financiamento do Ministério da Saúde.

A breve contextualização aqui apresentada evidencia que a história do Morhan é complexa e dinâmica. Acreditamos que essa sucinta narrativa pode ajudar a compreender as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil. O movimento é uma demonstração de que muitas pessoas acometidas pela enfermidade buscam deslocar os sentidos e práticas enraizados no *mundo da vida*, alavancando a possibilidade da emergência de outros *selves*. *Selves* estes que não são determinados pelas imagens estigmatizantes que povoam o imaginário da doença, mas que atuam politicamente para a alteração dessas representações e para a construção de práticas sociais distintas. Nosso intuito, nesse capítulo, foi chamar a atenção para a mobilização política da identidade e demonstrar a complexa e histórica construção dessa identidade coletiva.

Esse tratamento específico do Morhan não busca, contudo, restringir as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase a um movimento social. Embora este seja um ator político fundamental, entendemos que as lutas são mais difusas e atravessam os próprios processos cotidianos de construção identitária. Como explorado no início desse capítulo, compreendemos que os conflitos políticos acerca da hanseníase nascem nos complexos jogos por meio dos quais *selves* se elaboram.

Nesse sentido, faz-se preciso pensar a própria lógica que rege não apenas o surgimento e a ação do Morhan, mas a luta mais ampla em torno da hanseníase. Acreditamos que a teoria do reconhecimento oferece um rico modelo heurístico para refinar a constatação da dimensão política da identidade. No próximo capítulo, dedicar-nos-emos à apresentação e à defesa de tal perspectiva.

3. A luta pela autorrealização: o enfoque do reconhecimento

Afirmar que a noção de identidade é importante para pensar as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase não nos diz muito. Isso porque um conjunto muito variado de perspectivas se ancora no conceito de identidade, partindo de premissas distintas e fazendo análises muito diferentes. Na sociologia, na ciência política, na filosofia, na comunicação e na psicologia, o conceito adquire conotações díspares, agregando conjuntos de autores em torno de correntes variadas.¹

Uma das vertentes que se tornou mais influente nesse complexo arcabouço é a chamada *Política da Diferença*, desenvolvida sob inspiração desconstrucionista, sobretudo, na Inglaterra e nos Estados Unidos, a partir da década de 1970. O pressuposto básico da perspectiva é o de que os sujeitos que experienciam condições opressivas não devem lutar pela simples igualdade, mas por uma marcação da diferença, ressignificada em termos positivos. Diversos autores criticam políticas universalizantes, taxando-as como assimilacionistas e homogeneizantes (YOUNG, 1990; BHABHA, 1990; WEST, 1999; BUTLER, 1999; STEVENSON, 1995).

Essa visão não pode implicar, todavia, a aceitação indistinta de qualquer diferença. Além disso, há o risco de “recaída numa visão naturalista que tende a tratar as identidades e diferenças como positivities ‘dadas’” (MAIA, 1999, p. 21). Ainda que os supracitados autores não incorram em tais equívocos, muitos atores coletivos acabaram por lutar pela simples valorização de certas identidades, o que as essencializa e acende ressentimentos (FRASER, 1997). Tal viés abre alas a perigos que podem acabar por reforçar estruturas sociais opressivas.

Uma perspectiva teórica que vem se mostrando bastante frutífera para superar as *ciladas da diferença*, como as denomina Pierucci (1999), é a que discute as lutas sociais a partir da noção de *reconhecimento*. Embora também atravessada por divergências internas, perspectivas centradas na ideia de reconhecimento têm indicado um caminho interessante para a compreensão de conflitos em que atores sociais buscam rever padrões naturalizados de relação social. Seja para abordar os dilemas das sociedades multiculturais, para refletir sobre a construção da cidadania, para compreender os efeitos de políticas públicas ou para diagnosticar práticas desrespeitosas, o conceito vem se mostrando um instrumento heurístico muito promissor.

¹ Para interessantes análises dessa literatura, ver Gutmann (2003) e Phillips (2004).

Nas teorias do reconhecimento, a identidade não é simplesmente um instrumento de luta que impulsiona conflitos ao opor “nós” e “eles”. A identidade é colocada no próprio cerne da justiça e se torna, mais que um meio, um fim. A justiça depende, nessa abordagem, da possibilidade de os indivíduos se autorrealizarem, e essa possibilidade é construída na luta pela consideração intersubjetiva. Esse tipo de conflito seria fundamental para que indivíduos possam construir suas identidades de modo saudável, impulsionando uma contínua transformação da sociedade.

A teoria do reconhecimento é o foco do presente capítulo. Ela constitui o *primeiro* elemento do quadro normativo que propomos para pensar as possibilidades de superação do desrespeito às pessoas atingidas pela hanseníase. Iniciamos o capítulo com uma breve apresentação dos alicerces dessa perspectiva. Em seguida, estabelecemos algumas relações entre ela e as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase. A partir dessas relações, levantamos algumas dúvidas sobre a validade de tal perspectiva e sobre a sua aplicação ao caso da hanseníase. Defendemos, contudo, a relevância de tal viés, dando resposta a cinco críticas dirigidas à teoria do reconhecimento e levantando cinco notas de cautela. Essas notas de cautela nos conduzirão à discussão do *segundo* elemento do quadro normativo que propomos, o qual será tratado, no próximo capítulo: o modelo deliberacionista de democracia.

3.1. Identidade política como luta por reconhecimento

A emergência da ideia de reconhecimento na teoria política contemporânea ocorreu, sobretudo, em estudos sobre multiculturalismo. Foi marcante, nesse sentido, a palestra proferida por Charles Taylor na inauguração do *Princeton University's Center for Human Values*, em 1990. Em diálogo direto com Hegel, Taylor defendeu a riqueza da ideia de *reconhecimento* para lidar com os dilemas entre igualdade e diferença. Pouco depois, em 1992, Axel Honneth publica sua tese de Livre Docência, em que busca atualizar alguns *insights* hegelianos por meio da psicologia social de Mead.

Desde então, a filosofia política tem assistido a um acirrado debate em torno da noção. A palestra de Taylor foi publicada em um livro editado por Amy Gutmann, sendo analisada por autores como Habermas, Walzer e Appiah. Em 1995, Nancy Fraser entra no debate, confrontando a ideia de reconhecimento com a de redistribuição. A mesma autora desenvolve essas ideias iniciais em um coerente quadro filosófico que vai se delineando em finais da década de 1990. Também importante nessa trajetória foi um colóquio realizado em Londres, em 1999, que contou com a participação de Scott Lash, Mike Featherstone, Zygmunt

Bauman, Stuart Hall e Boaventura Santos, além de Honneth e Fraser. Os anos 2000's são marcados pelo aprofundamento do debate entre Fraser e Honneth, e pelas significativas contribuições de James Tully, Anna Galeotti e Patchen Markell. Em 2007 e 2009, duas edições do *European Journal of Political Theory* são dedicadas a uma intensa discussão do conceito, com ricas contribuições de Kompridis, Forst, Seglow e McBride. No Brasil, além de aplicações da noção, é importante mencionar o trabalho autoral de Jessé Souza que investiga a *Invisibilidade da desigualdade brasileira* e a *Construção social da subcidadania*.

A noção de reconhecimento pode ajudar a iluminar os conflitos sociais envolvendo a questão da hanseníase. Isso porque ela frisa a constituição intersubjetiva dos *selves* e das relações por eles constituídas. Se a possibilidade de superação de práticas desrespeitosas passa pelo deslocamento de fragmentos do *mundo da vida*, a teoria do reconhecimento traz interessantes *insights* para a compreensão da estrutura desses processos. Nas próximas seções, discutiremos tal teoria, buscando definir um viés adequado para pensar as lutas acerca da hanseníase.

3.1.1. Reconhecimento como garantia da autorrealização

A *teoria do reconhecimento*, tal como inicialmente proposta, trata os conflitos sociais como buscas interativas pela consideração intersubjetiva de sujeitos. Tendo como alicerce a filosofia hegeliana, Taylor (1994) e Honneth (2003a) ressaltam a construção relacional da identidade, frisando que os sujeitos lutam o tempo todo por reconhecimento mútuo. Segundo esses autores, é assim que eles se desenvolvem de forma autônoma. A chave da perspectiva é, portanto, a compreensão da identidade como possibilidade de autorrealização.

3.1.1.1. Taylor e a construção dos selves na contemporaneidade

Em seu ensaio seminal sobre o multiculturalismo, Charles Taylor (1994, p. 26) afirma que o reconhecimento não é uma cortesia, mas uma necessidade humana. Isso porque as pessoas podem sofrer danos reais se a sociedade os representa com imagens depreciativas. Para Taylor (1997; 1994), os sujeitos são construções dialógicas, sendo que é através das interações intersubjetivas que eles podem realizar a tarefa de serem verdadeiros com suas originalidades. Em um mundo que construiu uma imagem individualizada de *self*, pautada pelo princípio de autonomia, “se eu não sou [verdadeiro comigo mesmo], eu perco o cerne da minha vida; eu perco o que ser humano significa para *mim*” (TAYLOR, 1994, p. 30).²

O projeto de Taylor está calcado em uma reconstrução histórico-filosófica dos alicerces valorativos que delineiam e estruturam a própria existência das sociedades. Como

² Do original: “If I am not, I miss the point of my life; I miss what being human is form *me*”.

lembra Souza (2006), há hierarquias valorativas tácitas que perpassam as práticas cotidianas e as instituições, mesmo que estas se apresentem como *neutras*. Para Taylor, a própria constituição dos sujeitos é guiada por princípios morais, amarrados no que ele denomina *configurações*. Uma “configuração incorpora um conjunto crucial de distinções qualitativas. Pensar, sentir, julgar no âmbito de tal configuração é funcionar com a sensação de que alguma ação ou modo de vida ou modo de sentir é incomparavelmente superior aos outros” (TAYLOR, 1997, p. 35). A identidade faz-se, portanto, inextricavelmente ligada a concepções de bem, que norteiam a vida dos sujeitos, garantindo-lhes o fundamento para juízos, intuições ou reações morais. “Taylor está interessado, antes de tudo, no componente avaliativo da constituição da identidade humana, na medida em que a auto-interpretação dos sujeitos passa a ser percebida como momento constitutivo para a construção desta” (SOUZA, 2000a, p. 99). São as *configurações* que permitem ao sujeito situar-se na trama social e orientar-se.

Em uma espécie de arqueologia das concepções de bem, Taylor assinala que, na contemporaneidade, “talvez o mais urgente e poderoso conjunto de exigências que reconhecemos como morais refira-se ao respeito à vida, à integridade, ao bem-estar e mesmo à prosperidade dos outros” (TAYLOR, 1997, p. 17). Assim, fica fácil perceber que as condições de vida experienciadas por muitas pessoas atingidas pela hanseníase entram em choque direto com essas *configurações* que fazem parte de seus projetos. O estigma, a marginalização, a exclusão e a violência explicitam a distância que se encontram de alguma *configuração* sobre o bem viver. Essa distância se desdobra, todavia, em lutas sociais, já que os sujeitos podem projetar futuros novos e originais para suas vidas (TAYLOR, 1997, p. 72). No interior de redes de interlocução e guiados por princípios morais, *selves* podem reconstituir frações do mundo que os impede de se realizarem.

Na perspectiva de Taylor, a ideia de dignidade está no cerne do pano de fundo moral que rege as sociedades ocidentais hodiernas.³ Isso porque, a modernidade gerou o declínio de hierarquias coletivas pré-determinadas, o que levou a uma alteração da honra estamental em direção à dignidade geral. Mas a luta por dignidade não explica a totalidade dos conflitos contemporâneos. A modernidade também criou as condições para o desenvolvimento de uma acepção de *self* calcada nas noções de autenticidade e de interioridade, suscitando uma política da diferença. Cada um tem uma identidade própria e insubstituível que ganha sua forma moral em associação com o ideal de autenticidade (THOMPSON, 2006, p. 23).

³ Para críticas a essa suposta generalização da dignidade, ver Souza (2006) e Mattos (2004; 2006).

Enquanto a política da dignidade universal lutava por formas de não discriminação que eram quase ‘cegas’ aos jeitos em que os cidadãos se diferem, a política da diferença, frequentemente, redefine a não discriminação requerendo que façamos dessas distinções a base do tratamento diferencial (TAYLOR, 1994, p. 39).⁴

A proposta tayloriana de reconhecimento envolve esses dois tipos de política, estendendo a consciência da igualdade de valor humano para compreender a valorização daquilo que cada um fez a partir dessa igualdade. Por meio de lutas simbólicas, os sujeitos negociam identidades e buscam reconhecimento nos domínios *íntimo* e *social*. Taylor aponta, ainda, que as lutas por reconhecimento têm se feito cada vez mais explícitas em protestos que não buscam a simples *tolerância*, mas o respeito e a valorização do diferente.⁵ Para que isso ocorra, não deve haver uma valorização apriorística da diferença, mas uma profunda abertura a comparações, capaz de encetar *fusões de horizontes*. Taylor defende a criação de novos vocabulários que possibilitem a articulação de contrastes. Como percebe Mattos (2006), ele não é um relativista ou um comunitarista sectário, visto buscar a construção do respeito mútuo.

3.1.1.2. Honneth e os domínios do reconhecimento

As proposições de Axel Honneth (2003a) seguem rumo semelhante às de Taylor, já que também ressaltam a existência de um contexto normativo que alicerça as representações e práticas sociais, ainda que haja diferenças entre os dois.⁶ Honneth afirma que é através do *reconhecimento intersubjetivo* que os sujeitos podem garantir a plena realização de suas capacidades e uma autorrelação marcada pela integridade. O autor busca

conectar uma teoria de desenvolvimento psíquico com uma teoria da mudança social, de modo a desenvolver uma perspectiva que é tanto empiricamente fundada em experiências reais como normativamente robusta para avaliar criticamente as relações sociais contemporâneas (ZURN, 2005, p. 92).⁷

⁴ Do original: “Where the politics of universal dignity fought for forms of nondiscrimination that were quite ‘blind’ to the ways in which citizens differ, the politics of difference often redefines nondiscrimination as requiring that we make these distinctions the basis of differential treatment”.

⁵ Para autores que buscam associar tolerância e reconhecimento, ver Galeotti (2002) e Jones (2006).

⁶ Honneth é bem mais cauteloso do que Taylor ao abordar a universalização da dignidade. Além disso, a divisão analítica de três âmbitos do reconhecimento proposta por Honneth oferece um quadro explicativo mais acurado que a divisão tayloriana entre as lutas íntimas e as públicas. Como será discutido, os domínios do amor, do direito e da estima social, bem como a ligação destas últimas duas à questão distributiva, permitem uma leitura mais complexa de conflitos sociais. Cabe destacar, ainda, que, em Taylor, as pessoas são vítimas do não reconhecimento, enquanto, em Honneth, há uma dialética possível entre o desrespeito e a mobilização política (MCBRIDE, 2009, p. 105). Outro ponto de distinção pode ser encontrado na visão mais historicizante de Taylor, que identifica uma sequência de tipos de movimentos sociais (COOKE, 2009, p. 77), algo criticado pelo próprio Honneth (2003b). Vale mencionar, por fim, que as entradas dos dois autores na *teoria do reconhecimento* são distintas: enquanto Taylor dá mais ênfase à fundamentação “histórico-filosófica da tese do reconhecimento social como vínculo mais básico e fundamental entre os indivíduos”, Honneth “procura *sociologizar* a teoria hegeliana original destituindo-a de sua ganga metafísica por posturas abertas à investigação empírica” (MATTOS, 2006, p. 16).

⁷ Do original: “to connect a theory of psychic development with a theory of social change in order to develop an account that is both empirically grounded in real experiences and normatively robust enough to critically evaluate contemporary social relations”.

Honneth (2003a) parte do princípio de que o conflito é intrínseco à formação dos sujeitos e da sociedade. Esse conflito não é, contudo, conduzido apenas pela lógica da autoconservação individual, como pensavam Maquiavel e Hobbes. Trata-se, sobretudo, de uma luta moral, visto que a organização da sociedade é pautada por obrigações intersubjetivas. Assim, Honneth adota a premissa de Hegel, para quem os indivíduos se inserem em diversos embates através dos quais constroem uma imagem coerente de si mesmos e possibilitam a instauração de um processo em que as relações éticas da sociedade se liberariam de particularismos. Esses embates dar-se-iam, na visão de Hegel, nos âmbitos da família, do direito e da *eticidade*.⁸

Honneth atualiza a ideia hegeliana por meio da psicologia social de G. H. Mead, que critica teorias sociais atomísticas, aprofunda o olhar intersubjetivista e investiga a importância das normas morais nas relações humanas. De acordo com Mead, “ao se colocar na perspectiva normativa de seu parceiro de interação, o outro sujeito assume suas referências axiológicas morais, aplicando-as na relação prática consigo mesmo” (HONNETH, 2003a, p. 133). Nesse processo, ocorrem conflitos entre *eu-mesmo*, *mim* e o *outro* através dos quais indivíduos e sociedade desenvolver-se-iam moralmente. Mead também alicerça a ideia de reconhecimento em três tipos de relação: as *primárias*, as *jurídicas* e a esfera do *trabalho*.

A partir da junção desses *insights*, Honneth sistematiza sua proposta, afirmando que “são as lutas moralmente motivadas de grupos sociais, sua tentativa coletiva de estabelecer institucional e culturalmente formas ampliadas de reconhecimento recíproco, aquilo por meio do qual vem a se realizar a transformação normativamente gerida das sociedades” (HONNETH, 2003a, p. 156). Ele refina as categorias de Hegel e Mead, extraindo delas três princípios integradores: as *ligações emotivas fortes*, a *adjudicação de direitos* e a *orientação por valores*.

As primeiras se materializam por meio das relações de *amor*. Apoiando-se na psicanálise de Winnicott, Honneth analisa as relações entre mãe e filho, indicando que elas passam por uma transformação que vai da fusão completa à dependência relativa. Nessa dinâmica, um aprende com o outro a verem-se como autônomos. Em cada relação amorosa, atualizar-se-ia o jogo dependência/autonomia oriundo dessa fusão originária, dele dependendo a confiança básica do sujeito em si mesmo e no mundo. Assim, a *autoconfiança* deriva do amor.

As relações de *direito*, por sua vez, pautam-se pelos princípios morais universalistas construídos na modernidade. O sistema jurídico não admite privilégios e gradações, aplicando-

⁸ “Hegel entende por ‘eticidade’ [...] o gênero de relação social que surge quando o amor, sob a pressão cognitiva do direito, se purifica, constituindo-se em uma solidariedade universal entre os membros de uma coletividade; visto que nessa atitude todo sujeito pode respeitar o outro em sua particularidade individual, efetua-se nela a forma mais exigente de reconhecimento recíproco” (HONNETH, 2003a, p. 153-4).

se a todos na mesma medida e permitindo aos sujeitos reconhecerem-se reciprocamente como seres humanos dotados de igualdade. Honneth indica que o que caracteriza essa igualdade humana é algo construído historicamente, sendo que a modernidade é marcada pela extensão dos atributos universais. Recorrendo às clássicas proposições de T. H. Marshall, o autor discute as lutas travadas para a construção dos direitos *civis*, *políticos* e *sociais*. Para ele, as relações jurídicas geram o *autorrespeito*: “consciência de poder se respeitar a si próprio, porque ele merece o respeito de todos os outros” (HONNETH, 2003a, p. 195).

A terceira, e última, dimensão do reconhecimento dá-se no domínio das relações de *solidariedade*, que propiciam algo além de um respeito universal. Honneth lembra que

para poderem chegar a uma auto-relação infrangível, os sujeitos humanos precisam [...] além da experiência da dedicação afetiva e do reconhecimento jurídico, de uma estima social que lhes permita referir-se positivamente a suas propriedades e capacidades concretas (2003a, p. 198).

Como explica Souza, o “espaço de positividade é definido como aquele onde a honra no sentido tradicional não se transformou em dignidade (direito), mas antes na noção subjetivada de integridade” (2000b, p. 155). A ideia é a de que a modernidade levou à ruptura do elo entre *honra* e *estamentos*, criando um sentido de *mérito*, em que cada indivíduo pode ser estimado por suas realizações e contribuições à sociedade (HONNETH, 2003b). Vários conflitos buscam reconfigurar aquilo que é passível de valorização: “nas sociedades modernas, as relações de *estima social* estão sujeitas a uma luta permanente na qual os diversos grupos procuram elevar [...] o valor das capacidades associadas à sua forma de vida” (HONNETH, 2003a, p. 207). Essa valorização social dos indivíduos em suas particularidades é fundamental para que haja solidariedade. É esta que permite a coesão social em sociedades altamente individualizadas, visto ser mais ampla do que o vínculo familiar e mais forte do que o respeito instituído na lei (SMITH, 2009, p. 56).

Aos três reinos do reconhecimento, Honneth associa, respectivamente, três formas de desrespeito: 1) aquelas que afetam a integridade corporal dos sujeitos e, assim, sua *autoconfiança* básica; 2) a negação de direitos que mina a possibilidade de *autorrespeito*, à medida que impõe ao indivíduo “o sentimento de não possuir o status de um parceiro de interação com igual valor” (HONNETH, 2003a, p. 216); e 3) a referência negativa ao valor de certos indivíduos e grupos, que afeta a *autoestima* dos sujeitos. Todas essas formas de desrespeito configuram-se como perigos concretos à autorrealização.

Se essas formas de desrespeito ameaçam identidades, elas também podem impulsionar lutas sociais. Recorrendo a Dewey, 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.

Tal reflexividade pode gerar lutas, desde que o contexto político-cultural seja propício para tanto. O conflito emerge, assim, da percepção de que a violação de expectativas normativas é injusta (HONNETH, 2003b, p. 129). “Respondendo a violações da intimidade, desrespeito de direitos ou rebaixamento de suas realizações, [atores críticos] colocam em questão modelos avaliativos e lutam por suas necessidades, por igualdade e por uma estima ampliada” (BOUCHER, 2004, s/p).⁹

O que Honneth defende, em suma, é que os conflitos intersubjetivos por reconhecimento, encetados por situações desrespeitosas, são fundamentais para o desenvolvimento moral da sociedade e dos indivíduos. Esta é a base de sua concepção *formal de boa vida*, a qual “tem de conter todos os pressupostos intersubjetivos que hoje precisam estar preenchidos para que os sujeitos se possam saber protegidos nas condições de sua auto-realização” (HONNETH, 2003a, p. 270). Tal *eticidade formal* só poderia ser construída na interação social. É na força emancipatória dela que Honneth deposita suas esperanças de um mundo melhor.

Vinculado à tradição da teoria crítica, ele “não se limita a descrever o funcionamento da sociedade, mas pretende compreendê-la à luz de uma emancipação ao mesmo tempo possível e bloqueada pela lógica própria da organização social vigente” (NOBRE, 2003, p. 9). Aos moldes frankfurtianos, Honneth procura uma instância intramundana de transcendência, apostando nas lutas por reconhecimento (ALEXANDER; LARA, 1996). É por meio dos conflitos para fazerem-se reconhecidos – como pessoas carentes, como seres humanos dotados de igualdade e como indivíduos estimáveis – que os sujeitos promovem o progresso moral da sociedade e padrões de interação favoráveis à autorrealização.

3.1.2. Hanseníase e reconhecimento

A história da hanseníase é composta não apenas por situações de desrespeito que ferem a *autoconfiança*, o *autorrespeito* e a *autoestima* das pessoas por ela atingidas. Observam-se muitas ações voltadas a contestar práticas desrespeitosas, uma vez que a injustiça pode fomentar a reflexividade e a des-naturalização de porções do *mundo da vida*.

Muitas vezes, essas contestações permaneceram invisíveis no cotidiano, sem se projetar como conflitos sociais mais amplos. Outras vezes, assumiram um caráter coletivo e

⁹ Do original: “responding to violations of intimacy, disrespect for their rights or denigration of their accomplishments, throw evaluative models into question and fight for their needs, for equality or for increased esteem”.

buscaram expressar-se publicamente. No primeiro capítulo desta tese, mencionamos a existência de resistências táticas e cotidianas no interior dos hospitais-colônia. No segundo capítulo, mostramos como o Morhan se ergueu no Brasil para lutar pelas pessoas atingidas pela hanseníase.

No plano internacional, pode-se citar a luta dos ex-pacientes japoneses pela abertura das colônias daquele país nos anos 1990 e pela subsequente indenização dos asilados. Merece menção, também, a movimentação gerada em Carville (EUA), entre as décadas de 1930-60, em que os moradores produziram, sob a liderança de Stanley Stein, a revista *The Star*. Mundialmente conhecida por suas lutas políticas contra o estigma e pela abertura da instituição, a revista chegou a ter uma tiragem de 84 mil exemplares, sendo distribuída em 150 países (GUSSOW, 1989, p. 160; GOULD, 2005). Também nos EUA, nota-se a atuação de associações civis, como a American Legion, que articulavam muitos veteranos de guerras que haviam contraído a enfermidade em outros países. Um desses veteranos, John Early, é considerado um dos precursores do ativismo na questão da hanseníase, tendo militado logo nos primeiros anos do século XX (GUSSOW, 1989, p. 145). Antes disso, vale destacar as lutas de pacientes e familiares no Havaí dos anos 1870, que se insurgiram violentamente contra o isolamento (GUSSOW, 1989, p. 100).

Essas ações demonstram que, em diversas situações, indivíduos buscaram questionar – consciente e politicamente – as práticas que cerceavam a autorrealização de muitas pessoas. Essas lutas se processam a partir de um pano de fundo moral, que permite tanto o questionamento de padrões interativos naturalizados como a proposição de outras práticas e sentidos que sejam mais condizentes com tais quadros normativos. Procura-se, pois, reestruturar elementos do *mundo da vida* a partir de diversas interações em que se luta por amor, por direitos e pela possibilidade de estima social.

O *amor* desempenha um papel importante nesses conflitos das pessoas atingidas pela hanseníase. Como mencionado no primeiro capítulo, são diversas as histórias de pacientes abandonados por suas famílias, apartados de seus filhos e submetidos a todo tipo de violência física. Observam-se, assim, muitas demandas para que os familiares não sejam os primeiros a marginalizá-los. Outros exemplos da luta por amor podem ser percebidos nas denúncias de hospitais que continuariam a separar pais e filhos e nas reivindicações para que as relações médico/paciente constituam-se no formato de amizade, já que, muitas vezes, o médico é a única pessoa com quem têm uma relação de proximidade.

Muitos dos problemas e das reivindicações desses sujeitos também são pensados pela ótica dos *direitos*, entendidos como garantidores da igualdade. De acordo com Jones,

Historicamente, as demandas de grupos excluídos e marginalizados foram frequentemente demandas por formas gerais de reconhecimento – demandas para que eles também fossem reconhecidos como pessoas, ou como cidadãos, ou como seres humanos possuidores plenos dos direitos comuns a todos os seres humanos (2006, p. 131).¹⁰

São diversas as reivindicações para que tais pessoas não sejam cerceadas no desenvolvimento de suas capacidades como seres humanos íntegros. Nessa luta por *cidadania*, vários tipos de direitos são fundamentais, já que uma cidadania plena deve combinar *liberdades, participação e igualdade social* (MARSHALL, 1967; HONNETH, 2003a; CARVALHO, 2003; PINSKY; PINSKY, 2003).

Nessa visão, a cidadania não emerge da concessão de direitos pelo Estado (SANTOS, 1994; MARKELL, 2003, PATRICK, 2002). O reconhecimento no âmbito dos direitos requer a reestruturação de relações no seio da própria sociedade, entendendo que os direitos, mais que garantias formais, são as balizas das interações no interior de uma comunidade política. Como define Vera Telles, os direitos dizem respeito a modos de estruturação das relações sociais: eles “operam como princípios reguladores de práticas sociais, definindo as regras das reciprocidades esperadas na vida em sociedade através da atribuição mutuamente acordada (e negociada) das obrigações e responsabilidades, garantias e prerrogativas de cada um” (1994, p. 92). É exatamente a ideia que Honneth tem em mente.

No caso das pessoas atingidas pela hanseníase, nota-se, em primeiro lugar, a importância dos *direitos civis*. Basta lembrar toda a luta de pacientes, médicos e pesquisadores para a abertura de colônias, visando a contestar os cerceamentos de vários direitos, tais como *ir e vir, expressão, associação, correspondência*. Essas lutas também demandavam o direito dos pacientes a um espaço privado que eles não podiam ter nos pavilhões coletivos, o que ajuda a explicar a demanda pela propriedade das antigas casas das colônias.

Paralelamente às reivindicações por *direitos civis*, é possível perceber a importância de demandas por *direitos políticos*, já que a cidadania efetiva implica participar da construção desses princípios reguladores, sendo que o ato de reivindicar se mostra fundamental (TELLES, 1998; DAGNINO, 1994). Grande parte das lutas das pessoas atingidas pela hanseníase versa sobre a participação dos cidadãos nos rumos da sociedade. Eles precisam fazer-se vistos e reconhecidos como interlocutores válidos e cidadãos capazes de participar de decisões. Essa luta se constrói na própria participação, embora dependa de garantias ao acolhimento dela. Cabe lembrar, que o Morhan nasceu muito ligado às demandas

¹⁰ Do original: “historically, the demands of excluded and marginalised groups have frequently been demands for general forms of recognition—demands that they too should be recognised as persons, or as citizens, or as human beings fully possessed of the rights common to all human beings.”

por redemocratização no Brasil, lutando pelo direito à voz e à participação. Seus integrantes buscaram participar da constituinte, das eleições, de instâncias decisórias, de congressos científicos e da eliminação da doença. Ou seja, de decisões que afetam as vidas deles, em instâncias locais, municipais, estaduais ou federais.

É importante citar, por fim, que a luta por reconhecimento desses sujeitos no âmbito dos direitos também envolve questões *sociais*, voltadas para uma maior distribuição da riqueza coletiva. Há reivindicações pela melhoria dos serviços de saúde, por trabalho e pelas garantias mínimas de sobrevivência, incluindo acesso à alimentação. 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.

Interessante mencionar, ainda, que muitas destas lutas não têm como objetivo a melhoria da qualidade de vida apenas dessas pessoas. Tanto que, na década de 1980, o Morhan se engajou em lutas pelo aumento dos salários, contra a carestia e pela melhoria da qualidade geral de vida da população. Notam-se, ainda, ações voltadas para o controle da talidomida¹¹ e contra a tuberculose e a AIDS. Defende-se uma sociedade mais justa e mais atenta às necessidades de quem tem acesso a uma parcela mais restrita da riqueza coletiva.

Destacamos, por fim, a dimensão da *estima social* nas lutas das pessoas atingidas pela hanseníase. Grande parte do trabalho de atores críticos envolve a produção de significados que impeçam a desvalorização apriorística de indivíduos. Tais atores tornam acessíveis outras narrativas sobre a realidade, permitindo ver o passado como marcado por práticas desrespeitosas e o futuro como espaço de novas possibilidades (MELUCCI, 1996; MENDONÇA, 2007c). Operando com a noção de *disclosure* (revelação), James Bohman (1996) chama a atenção para esse aspecto, ressaltando que atores críticos podem *revelar* novos mundos sociais e formas de interação, ao buscar desestabilizar elementos das redes tácitas de significação que os cercam.

Para descortinar novas imagens em torno da doença e das pessoas por ela acometidas, atores críticos dedicados à questão da hanseníase buscam combater o *leproestigma*. Faz-se compreensível, nessa perspectiva, o esforço pela extinção do termo *lepra*. No Brasil, essa luta foi liderada pelo médico Abrahão Rotberg, a partir da década de

¹¹ A talidomida é um medicamento empregado para o controle das reações hansênicas. Anunciada com estardalhaço em meados da década 50 e usada como calmante, logo se descobriu que ela gerava a má-formação de fetos. Estima-se que, em um prazo de dez anos, a talidomida tenha sido responsável pela má-formação de cerca 13 mil crianças em todo o mundo. A droga foi, então, banida na Europa (1961) e no Brasil (1962), sendo sua fabricação novamente admitida no país em 1965, sob supervisão do governo federal. Distribuída em postos de saúde, o medicamento deve ser ministrado com uma série de precauções.

1960. Segundo Rotberg (1975), *lepra* designa, mais que uma enfermidade, um conjunto de impurezas, remetendo às ideias de incurabilidade e putrefação. Cabe ressaltar, ainda, que várias outras doenças antes abarcadas pelo termo guarda-chuva *lepra* ganharam outras designações, como vitiligo e eczema. Rotberg julgava essencial que a palavra fosse abolida.¹² Em 1976, uma portaria do Ministério da Saúde (nº. 165) recomendou a substituição do termo em documentos oficiais, sendo posteriormente transformada em lei (nº. 9010 de 29 de março de 1995). Também são fundamentais, na tentativa de construção de novas imagens da enfermidade, as campanhas educativas calcadas no discurso científico. Com essas ações, espera-se 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.

É importante perceber que essas lutas por estima não visam à valorização de uma suposta identidade coletiva. Não se busca uma autenticidade constitutiva das pessoas com hanseníase, nem a valorização dos indivíduos que compartilham esse atributo. Ainda que a enfermidade perca seu caráter estigmatizante, ela não é motivo de orgulho. Até porque ela não pode ser pensada como contribuindo para a realização de objetivos sociais. Não se trata de uma luta pela marcação da diferença. A ideia é a de uma desconstrução dos parâmetros diferenciadores, de modo a viabilizar que as pessoas acometidas pela enfermidade possam vir a ser estimadas como outras quaisquer.

3.1.3. Críticas às proposições fundadoras do reconhecimento

O ponto com que finalizamos a última seção levanta algumas indagações: será que a luta das pessoas atingidas pela hanseníase pode ser pensada pelo viés da teoria do reconhecimento? Não seria este um conflito distinto das lutas raciais, culturais e de gênero que marcam grande parte da literatura sobre reconhecimento? Em síntese, como falar de luta por reconhecimento quando não está em questão a valorização de uma diferença coletiva?

A resposta a essas questões depende da ideia de reconhecimento de que se parte, uma vez que o conceito adquiriu sentidos muito distintos (KOMPRIDIS, 2007; MCBRIDE; SEGLOW, 2009). Há, de fato, perspectivas de reconhecimento centradas na valorização de minorias, como a de Anna Galeotti (2002). Outros insistem em pensá-lo em termos culturais (BOUCHER, 2004, FRASER, 2003a). Entendemos, contudo, que lutas por reconhecimento

¹²A ideia era a de que uma alteração do significante acabaria por apagar as conotações atribuídas ao objeto, permitindo o surgimento de novos significados. Que se pese o foco no significante e os perigos de que a simples troca do termo gere mais desinformação e ansiedade (WHITE, 2001), a proposta busca romper a cristalização de um signo para alterar práticas sociais.

não são apenas conflitos pela valorização simbólica de identidades coletivas, ainda que os críticos de Taylor e Honneth os vejam como defensores de tal proposição.

É preciso lembrar que as ideias desses filósofos desencadearam um grande debate, sendo confrontadas desde meados dos anos 1990. Essas críticas conduzem alguns autores a elaborar perspectivas bastante distintas de reconhecimento. Interessa-nos, aqui, explorar as propostas formuladas por Nancy Fraser e Patchen Markell, que levantam interessantes ponderações acerca da teoria e dúvidas sobre a possibilidade de sua aplicação a alguns casos.

3.1.3.1. Reconhecimento como condição para paridade de participação

Uma das críticas mais desenvolvidas às proposições de Honneth e de Taylor é a formulada por Nancy Fraser. A inserção dela no debate tem início em célebre ensaio originalmente publicado por *New Left Review*, em 1995. Apontando que a justiça requer tanto a *redistribuição* como o *reconhecimento*, Fraser (1997) chama a atenção para a relevância da economia na construção da emancipação. Ela defende que as lutas por redistribuição e reconhecimento teriam lógicas muito distintas, na medida em que aquela buscaria o fim das diferenças e esta estaria calcada nas particularidades de cada grupo. Para Fraser, isso gera uma esquizofrenia filosófica, já que as pessoas afetadas por injustiças materiais e culturais teriam que negar e afirmar sua especificidade ao mesmo tempo.¹³

Buscando resolver o referido dilema, a autora dá continuidade a seu percurso em alguns artigos (2000; 2001; 2003a), nos quais constrói um modelo centrado na ideia de *paridade de participação*. Fraser critica o que chama de paradigma identitário do reconhecimento, afirmando que a lógica da autorrealização é um equívoco teórico e político. Ela acredita que o paradigma identitário geraria dificuldades para a observação empírica, conduziria à reificação de identidades e impossibilitaria a distinção entre reivindicações justificáveis e não justificáveis. “Enfatizando a necessidade de elaborar e exibir uma identidade coletiva autêntica, autoafirmativa e autogerada, ele [o viés] coloca uma pressão moral nos indivíduos para que se conformem a uma dada cultura grupal” (FRASER, 2000, p. 112).¹⁴ Poderiam surgir, assim, formas repressivas de comunitarismo que reforçam dominações intragrupais e sectarismos.

Como alternativa, Fraser propõe um modelo de reconhecimento calcado na ideia weberiana de *status*. Nessa perspectiva, o não-reconhecimento não é explicado em termos de

¹³ Nesse ensaio, Fraser propõe que a solução seria adotar políticas *transformativas*, que buscam corrigir desigualdades pela raiz e permitem combinar *redistribuição* e *reconhecimento* de modo não conflitante. Em seus trabalhos mais recentes, todavia, Fraser (2000; 2003) deixa de recomendar *remédios* específicos e propõe um olhar contextualizado.

¹⁴ Do original: “Stressing the need to elaborate and display an authentic, self-affirming and self-generated collective identity, it puts moral pressure on individual members to conform to a given group culture”.

depreciação da identidade, mas como subordinação social: “o que requer reconhecimento não é a identidade específica do grupo, mas o status de seus membros individuais como parceiros integrais na interação social” (FRASER, 2000, p. 113).¹⁵ Assim, a análise do desrespeito adquire um objeto palpável: *padrões institucionalizados de desvalorização cultural*, que constroem certas categorias de atores sociais como normativas e outras como inferiores. Fraser alega que tal viés seria distinto dos de Honneth e Taylor por não buscar a valorização de identidades, mas a superação da subordinação, o que requer mudanças de valores e instituições.

O essencial, na concepção de Fraser (2001; 2003a), é promover uma guinada teórica da ética hegeliana para a moral kantiana. Enquanto a primeira trata do *bem viver* e diz respeito a valores historicamente configurados, a segunda se refere a questões universais de justiça, pautando-se pelo *correto* e não pelo *bom*. Para ela, as reivindicações de reconhecimento devem ser universalmente vinculantes não podendo depender de horizontes específicos de valor. Ao mover-se nessa direção, ela nega a perspectiva de que o reconhecimento seria uma questão de autorrealização.

De acordo com Fraser, essa guinada teria quatro consequências imediatas. Primeiro, não se opta por uma concepção específica de *bem* em detrimento de outras: “o modelo de status é deontológico e não sectário” (FRASER, 2003a, p. 30-1).¹⁶ Segundo, o problema do desrespeito é situado em relações sociais e não em estruturas internas dos sujeitos, evitando culpabilizar as vítimas pela absorção da opressão. Terceiro, afasta-se a ideia de que todos teriam igual direito à estima social, o que esvaziaria a própria noção de estima. Finalmente, a quarta consequência é que essa guinada moral resolveria a esquizofrenia filosófica entre reconhecimento e redistribuição. Uma vez que se trata de remover os impedimentos à formação de relações mais simétricas, é possível pensar o imbricamento de ambas as lutas. A redistribuição alicerça as condições objetivas para a paridade de participação, enquanto o reconhecimento estaria no cerne das condições intersubjetivas de tal paridade. Qualquer luta deve atentar para essas duas dimensões, por meio de um *dualismo perspectivo*.

Nesse modelo, a paridade de participação seria o padrão normativo a reger as lutas sociais. Assim, só são justificáveis as reivindicações que sejam moralmente vinculantes, fomentando tal paridade, sem gerar formas alternativas de subordinação. Isso varia em cada situação, não sendo possível, por exemplo, pré-definir se o reconhecimento deve se dirigir às especificidades de um grupo ou à consideração de uma humanidade comum. Estratégias

¹⁵ Do original: “what requires recognition is not group-specific identity but the status of individual group members as full partners in social interaction”.

¹⁶ Do original: “the status model is deontological and non-sectarian”.

diferentes podem ser importantes. O essencial é que os próprios afetados participem da construção de soluções para superar a subordinação.

Sob a ótica de Fraser, a luta das pessoas atingidas pela hanseníase certamente poderia ser pensada como uma luta por reconhecimento, já que esses sujeitos aspiram à alteração de padrões simbólicos depreciativos que impedem sua inserção social na condição de membros efetivos da sociedade. No entanto, o que nos interessa, aqui, é que, se a crítica de Fraser a Honneth estiver correta, o referencial dele seria inadequado e perigoso para a compreensão desse caso. Isso porque ela pensa que o modelo do reconhecimento centrado na ideia de autorrealização busca uma valorização simbólica de identidades coletivas, o que não faria sentido algum no caso dessas pessoas. Além disso, Fraser afirma que uma teoria da justiça centrada na noção de reconhecimento acabaria por negligenciar as reivindicações redistributivas, algo que está no centro de muitas das demandas das pessoas atingidas pela hanseníase. Se a interpretação de Fraser estivesse correta, nossa proposta de analisar a luta dessas pessoas a partir daquela perspectiva demonstrar-se-ia inadequada.

3.1.3.2. De *recognition* a *acknowledgment*: o primado da ação sobre a identidade

Outra crítica robusta às teorias do reconhecimento de Taylor e Honneth é a desenvolvida por Patchen Markell (2000; 2003; 2006) que propõe um quadro analítico pautado pela ideia de *acknowledgment* em vez de *recognition*.¹⁷ A tese de Markell é a de que o ideal de reconhecimento está ligado à noção de conhecimento. Os sujeitos buscariam compreender quem são e lutariam para promover o reconhecimento respeitoso desse ser. Isso estaria muito claro em Taylor, que vislumbra um futuro “em que identidades antes negligenciadas, suprimidas e subvalorizadas sejam própria e publicamente reconhecidas” (MARKELL, 2003, p. 56).¹⁸

Para Markell (2003), essa visão trata a identidade como algo que precede a ação, negligenciando a fusão entre ambas. A busca de reconhecimento seria uma aspiração à soberania; à capacidade de definir-se como ser independente e como agente autodeterminante. Nota-se que, também nessa interpretação, o reconhecimento é visto como uma luta pela autovalorização.

De acordo com Markell, o problema do reconhecimento é essa sempre presente aspiração à soberania. Com Sófocles, ele lembra que o desejo de autossuficiência pode conduzir à tirania. Paradoxalmente, a busca por reconhecimento acaba por gerar subordinação. Ao procurar uma sensação de maestria e invulnerabilidade, algumas pessoas cerceiam as possibilidades de vida de outras; “e é o caráter explorador dessa relação, em vez de uma falta de

¹⁷ Para algumas discussões da proposta de Markell, ver Vázquez-Arroyo (2006), Sheth (2006), Cocks (2006).

¹⁸ Do original: “in which formerly neglected, suppressed, and undervalued identities are all properly and publicly recognized”.

correspondência entre o modo como as pessoas são vistas e quem elas realmente são, que a faz injusta” (2003, p. 23).¹⁹ A injustiça emerge da busca de alguns autores pela agência soberana.

Para se contrapor à teoria do reconhecimento, Markell propõe um enfoque centrado na ideia de *ação* e na compreensão de que os indivíduos não detêm o controle sobre suas identidades. Ele recorre a Hannah Arendt e às tragédias gregas para mostrar que as identidades se produzem ao longo da ação, podendo assumir rumos inesperados. A proposta dele é a de uma mudança da noção de *recognition* para a de *acknowledgment*. Segundo ele,

acknowledgment é em primeiro lugar autodirigido [...]; seu objeto não é a própria identidade de alguém, mas sua condição e circunstância ontológica básica, particularmente sua própria finitude; essa finitude deve ser entendida como uma questão dos limites práticos que se enfrenta diante de um futuro contingente e imprevisível, não como uma questão de impossibilidade ou injustiça no conhecimento dos outros; e, finalmente, acknowledgment envolve reconciliar-se com, em vez de buscar superar, o risco de conflito (2003, p. 38).²⁰

A ideia é a de que a subordinação social só pode ser superada se os atores sociais admitirem (*acknowledge*) sua própria condição e pararem de buscar a soberania. O objetivo, para ele, não pode ser a valorização de uma identidade, mesmo porque essa não existe antes da reivindicação de valorização. Em vez de valorizar os subordinados é preciso desconstruir as estruturas sociais que reforçam os privilégios de certos grupos. “Aceitar a existência dos outros [...] faz, da imprevisibilidade e da falta de maestria, inevitáveis condições da agência humana. Tal aceitação [*acknowledgement*] é uma parte crucial da justiça, mas não se trata de algo que devamos ou demos diretamente aos outros” (MARKELL, 2003, p. 180).²¹ Lutas sociais deveriam fomentar processos reflexivos de autoentendimento.

Nota-se, uma vez mais, que, se essas críticas aos teóricos do reconhecimento fossem apropriadas nosso esforço por interpretar a luta das pessoas atingidas pela hanseníase a partir desse referencial seria equivocada. Na visão de Markell, pensar a luta dessas pessoas pelo viés do reconhecimento seria entender que existe uma identidade *hanseniana* a ser trazida a público com vistas a uma valorização. Como já discutido, esse não é, definitivamente, o caso. Para Markell, a ótica do reconhecimento apenas contribuiria para congelar tais pessoas em uma identidade coletiva. Mais do que isso, esse tipo de luta

¹⁹ Do original: “and it is the exploitative character of this relationship, rather than some lack of correspondence between how people are regarded and who they really are, that makes it unjust”.

²⁰ Do original: “*acknowledgment* is in the first instance self [...] directed; its object is not one’s own identity but one’s own basic ontological condition or circumstances, particularly one’s own finitude; this finitude is to be understood as a matter of one’s practical limits in the face of an unpredictable and contingent future, not as a matter of the impossibility or injustice of knowing others; and finally, acknowledgment involves coming to terms with, rather than vainly attempting to overcome, the risk of conflict”

²¹ Do original: “accepting the existence of others – as yet unspecified, indeterminate others – makes unpredictability and lack of mastery into unavoidable conditions of human agency. Such acknowledgment is a crucial part of justice, yet it is not something we owe or give directly to others”.

solidificaria uma lógica em vigor nas sociedades contemporâneas que corrobora a necessidade de autodeterminação e de soberania, gerando opressão e subordinação.

3.1.4. Em defesa de uma perspectiva centrada na autorrealização

Acreditamos que uma teoria do reconhecimento embasada na ideia de autorrealização pode mostrar-se adequada à compreensão das lutas das pessoas atingidas pela *hanseníase*. Isso porque tal viés não pode ser tomado como uma simples luta cultural pela valorização de identidades. Ainda que as proposições de Fraser e Markell sejam pertinentes, as críticas não o são, porque deslocam as posições dos referidos filósofos de seus lugares de origem. O próprio Honneth percebe isso quando declara: “eu precisei esfregar meus olhos para ter certeza de que eu era tido como o autor de conclusões que soam tão absurdas” (2003c, p. 237).²² Assim, é importante rebater alguns pontos cruciais levantados pelos críticos. Realizaremos tal empreitada com um foco especial no trabalho de Honneth, não apenas porque consideramos sua proposta mais articulada e desenvolvida (COOKE, 2009, p. 88), mas também porque as categorias por ele desenvolvidas estarão no cerne de nossa análise. Quando possível, também destacaremos a posição de Taylor para evidenciar que autorrealização não é sinônimo de valorização de coletividades.

O **primeiro** aspecto a ser discutido diz respeito à suposta essencialização de identidades a que uma acepção de reconhecimento centrada na ideia de *autorrealização* poderia conduzir. Não só Fraser e Markell, mas também James Tully, afirmam que a busca pela autorrealização pode gerar um aprisionamento de identidades. Fraser (2003a) teme o surgimento de comunidades que reprimem diferenças internas e inviabilizem o diálogo externo. Markell (2003) receia a busca pela autoafirmação soberana. Tully (2000) condena a ideia de um *telos* voltado para uma essência. Embora compartilhemos o temor de que a afirmação de identidades leve a sectarismos e à dominação, não percebemos essa tendência nos teóricos do reconhecimento.

Taylor não defende comunitarismos separativistas, como muito se apregoa, o que fica claro em sua proposta de *fusão de horizontes*. O filósofo canadense vê a fragmentação da comunidade política como uma patologia da modernidade, o que o levou a opor-se, política e teoricamente, às iniciativas nacionalistas que buscavam a independência do Quebec (MATTOS, 2006). A proposta dele é a de “vencer a fragmentação pela fomentação de um senso de ação política comum” (MATTOS, 2006, p. 102). Cabe ressaltar, ainda, a base

²² Do original: “I had to rub my eyes to be quite sure that I was meant to be the author of such absurd-sounding conclusions”.

pragmatista da filosofia de Taylor, sendo implausível supor, como o faz Markell, que a *identidade* precederia a *ação* na teoria dele. A ideia de que a identidade se refaz na ação, que Markell quer apresentar como novidade, é uma das bases do pensamento de Taylor.

Honneth também adota um olhar intersubjetivista muito distante de qualquer reificação. A ideia é a de que os sujeitos constroem-se em relação. Por definição, a busca por reconhecimento não envolve a projeção de uma imagem coerente e acabada de *self* em um *telos* de realização. A possibilidade de autorrealização só se faz possível como um projeto sempre inacabado. É no jogo recursivo e sem fim do encontro com o outro que as identidades se constroem e que a própria ideia de autorrealização se configura. O foco de Honneth na *luta* explicita exatamente essa dimensão processual do reconhecimento (COOKE, 2009, p. 91). Defendemos, assim, que um modelo de reconhecimento baseado na noção de identidade não necessariamente conduz à intolerância, ao separativismo e ao conformismo intragrupal (ZURN, 2003, p. 531).

Isso nos dirige a uma **segunda** crítica inadequada: a de que o chamado paradigma identitário do reconhecimento não oferece mecanismos para distinguir as reivindicações justificáveis das não justificáveis. Diversos autores afirmam que o reconhecimento não é um operador suficientemente acurado para captar quais demandas identitárias são justas e válidas (FRASER, 2003a, BENHABIB, 2002; KALYVAS, 1999). Quando levanta essa crítica, Fraser (2003a) busca defender que somente seu modelo de status poderia oferecer um critério neutro para avaliar as lutas justificáveis: a paridade de participação.

Essa crítica incorre, todavia, em uma série de equívocos. Ela pressupõe, em primeiro lugar, que o critério da paridade é eticamente neutro (KOMPRIDIS, 2007; THOMPSON, 2006; HONNETH, 2003b). Como bem apontado por Pinto (2008, p. 41), assim como a noção de “boa vida”, tal princípio é negociado historicamente. A crítica presume, em segundo lugar, a possibilidade de antever quais ações levarão à paridade de participação. Ela sugere, em terceiro lugar, que esses autores defenderiam um relativismo em que tudo seria válido na defesa da identidade. Honneth (2003b, p. 172) é categórico quando afirma que “é óbvio que não podemos endossar qualquer revolta política como tal – que não podemos considerar toda demanda por reconhecimento como moralmente aceitável”.²³

O maior equívoco de Fraser é, contudo, e em quarto lugar, assumir que, na visão de Taylor e Honneth, a luta por reconhecimento seja uma simples promoção pública da forma como

²³ Do original: “it is obvious that we cannot endorse every political revolt as such – that we cannot consider every demand for recognition as morally legitimate and acceptable”.

se quer viver. Nesse ponto, ela é acompanhada por Markell. Os autores desconsideram o caráter *mútuo* do reconhecimento, que é essencial na compreensão da justificabilidade de demandas.

É preciso entender que lutas por reconhecimento não são uma busca por soberania e autodeterminação. Elas requerem a consideração do outro. Para Honneth, “reconhecimento e respeito são atitudes morais que nós somos mutuamente obrigados a adotar, porque elas possibilitam as condições com base nas quais nós mantemos, conjuntamente, nossa integridade como seres humanos” (1997a, p. 316).²⁴ Se a autorrealização é uma contínua construção dialógica, ela não pode ser entendida nem como imposta de fora nem como a mera expressão de desejos individuais. Ela depende de um diálogo em que os atores envolvidos operam em conjunto, sendo transformados pela simples existência do outro. O reconhecimento legítimo é mútuo (TULLY, 2000, p. 474).

É preciso lembrar, aqui, a influência de Mead sobre Honneth. Mead afirma que:

Do mesmo modo sócio-psicológico que um indivíduo humano se torna consciente de si-mesmo, ele também se torna consciente de outros indivíduos; e sua consciência tanto de si mesmo como de outros indivíduos é igualmente importante em seu próprio desenvolvimento pessoal e para o desenvolvimento da sociedade ou do grupo social ao qual ele pertence. (1934, p. 253).²⁵

A luta por reconhecimento demanda um reconhecimento do outro. Honneth deixa isso particularmente evidente quando aborda o segundo domínio do reconhecimento. O sujeito só pode ver-se respeitado porque é alvo dos mesmos direitos que atribui aos outros. “A razão pela qual eu devo ser respeitado é uma razão para que todo mundo também seja respeitado” (THOMPSON, 2006, p. 48).²⁶ Mead defende que, em uma democracia, “o indivíduo só se mantém como cidadão no grau em que reconhece os direitos de todos os outros que pertencem a essa mesma comunidade” (1934, p. 286).²⁷ E o termo comunidade é empregado, aqui, não como um grupo específico no interior de uma sociedade. Em Mead, a cidadania transforma o sujeito em membro da comunidade política na medida em que esse membro internaliza as atitudes dos outros e controla sua conduta a partir dessa trama

²⁴ Do original: “recognition and respect are moral attitudes that we are mutually obligated to adopt because they enable those conditions on which we jointly maintain our integrity as human beings”.

²⁵ Do original: “In the same socio-physiological way that the human individual becomes conscious of himself he also becomes conscious of other individuals; and his consciousness both of himself and of other individuals is equally important for his own self-development and for the development of the organized society or social group to which he belongs”.

²⁶ Do original: “The reason why I should be respected is a reason for everyone else to be respected as well”.

²⁷ Do original: “The assumption there is of a society in which the individual maintains himself as a citizen only to the degree that he recognizes the rights of everyone else to belong to the same community”.

intersubjetiva. No interior de uma democracia, os indivíduos só podem se realizar se reconhecem os outros como pertencentes a uma comunidade partilhada.²⁸

Honneth constrói sua ideia de reconhecimento a partir dessas premissas. Em sua perspectiva, portanto, nem toda reivindicação é justificável, mas somente aquelas produzidas em uma relação intersubjetiva e que levem em consideração o outro. Isso demonstra a injustificabilidade, por exemplo, de reivindicações como as de fundamentalistas e de neonazistas. Honneth (2003b, p. 121-2) critica, explicitamente, as formas de *identity politics* que perseguem seus objetivos por meios que fomentam a exclusão social. Elas não são reivindicações por reconhecimento, porque não reconhecem os outros atores sociais no interior da gramática que propõem. Não se trata de lutas morais por reconhecimento, mas da propulsão dos próprios anseios por soberania.

Forst (2007, p. 298) capta bem essa questão ao destacar que a *reciprocidade* é o *a priori* básico da justificação de demandas. “Não deve haver relações políticas e sociais que não possam ser recíproca e genericamente justificadas para todos aqueles que fazem parte de um contexto sócio-político” (FORST, 2007, p. 295).²⁹ Se a intersubjetividade está no cerne da autorrealização, ela não pode significar a propulsão dos próprios anseios. Ela só se desenvolve em um processo mútuo que afeta a identidade do reivindicante. Como lembra o próprio Honneth: “Somente demandas que potencialmente contribuem para a expansão das relações sociais de reconhecimento podem ser consideradas normativamente embasadas, na medida em que apontam na direção de um incremento no nível moral da integração social” (2003b, p. 187).³⁰

O **terceiro** aspecto que gostaríamos de abordar também se liga à interpretação, a nosso ver equivocada, de que Honneth (e Taylor) definiriam reconhecimento em termos da valorização positivada de identidades. É exatamente esse ponto que impediria a adoção da perspectiva para compreender as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase. Uma vez mais, nota-se que a crítica aparece tanto no modelo de Fraser como na análise de Markell. A primeira ironiza a ideia de que todos pudessem ser estimados, enquanto o segundo teme que a busca pela valorização de cada identidade esteja no próprio cerne da subordinação social.

No entanto, Honneth não define a política do reconhecimento como uma política de valorização grupal. Ele “não está pensando no reconhecimento como constituição de

²⁸ James Bohman (2007a, p. 107) explica essa questão com especial clareza: “Ao reconhecer a humanidade das pessoas dessa maneira, nós também reconhecemos que eles podem nos colocar demandas e que não podemos negar-lhes uma consideração respeitosa sem negar a própria humanidade em nós mesmos”

²⁹ Do original: “there must be no social and political relations which cannot be reciprocally and generally justified to all those who are part of a political-social context”.

³⁰ Do original: “Only demands that potentially contribute to the expansion of social relations of recognition can be considered normatively grounded, since they point in the direction of a rise in the moral level of social integration”.

diferença” (PINTO, 2008, p. 43). Seu modelo não é mais uma defesa da clássica *identity politics* voltada para a afirmação valorativa de identidades (MCBRIDE, 2009, p. 100), até porque uma mera glorificação do oprimido, só levaria “água ao moinho da auto-indulgência [...] da passividade e da manutenção do *status quo*” (SOUZA, 2006, p. 10).

É importante ressaltar que embora Honneth, às vezes, fale de grupos, sua ideia de estima social está centrada no indivíduo (THOMPSON, 2006; NEVES, 2005; KALYVAS, 1999; SMITH, 2009). Isso fica claro nos textos que enfocam a ideia de *achievement* (realização) e a ligam à esfera da produção (HONNETH, 2001b; 2003b). Honneth não defende, com esse domínio, a ideia de direitos culturais ou a valorização de características grupais. Tanto que ele cogita a possibilidade de um quarto domínio do reconhecimento que englobe tais questões (HONNETH, 2003b, p. 161). Não nos parecem corretas, portanto, análises que transformam o terceiro domínio do reconhecimento em lutas pela construção positivada de coletividades. Em Honneth, os sujeitos: “não são estimados simplesmente porque têm [...] uma identidade social particular, mas porque possuem atributos específicos que os distinguem como indivíduos únicos” (THOMPSON, 2006, p. 74).³¹ E nem todos os traços são estimáveis, mas somente aqueles vistos como socialmente relevantes, sendo que o que é passível de estima muda. Honneth “espera que, à luz dos horizontes de valor pluralizados das sociedades contemporâneas, todos tenham a chance de ganhar estima” (THOMPSON, 2006, p. 93).³²

O que ele defende, em suma, é que a estima deve ser “simétrica” (THOMPSON, 2006, p. 76; SMITH, 2009, p. 56). Honneth (2003b, p. 168) argumenta que não há possibilidade para a demanda de uma valorização positivada de modos culturais de vida, porque essa valorização depende de julgamentos que escapam ao nosso controle. A busca por estima deve ser pensada no plano individual, sendo que a luta por uma hierarquização valorativa de identidades coletivas conduziria a uma competição moralmente injustificada entre grupos sociais (MCBRIDE, 2009, p. 107).³³

No centro da ideia de estima defendida por Honneth está a defesa de que os sujeitos não querem se ver como partes indiferenciadas de uma massa amorfa e homogênea. Por isso, a simples garantia de direitos não é a totalidade do reconhecimento. Sujeitos precisam ver-se como indivíduos específicos capazes de serem estimados por suas

³¹ Do original: “They are not esteemed simply because they [...] have a particular social identity, but rather because they possess specific features which distinguish them as unique individuals”.

³² Do original: “He hopes that, in light of the pluralized value horizons of contemporary societies, everyone will have a chance to earn such esteem”.

³³ Cabe ressaltar que McBride (2009) mostra-se crítico à ideia de *paridade de estima*. Ele também teme que a luta individual por estima possa conduzir a uma compulsão por se distinguir hierarquicamente dos outros (2009, p. 106).

contribuições à sociedade. Isso não quer dizer que devam ser estimados porque são membros de uma etnia ou grupo social, mas que o pertencimento a esses grupos não pode implicar uma prévia negação de estima (SMITH, 2009).

[U]m ambiente sócio-cultural que é hostil à consideração do que um faz como significativo é desmoralizante. Por causa do modo como podem minar a autoestima, padrões sistemáticos de depreciação apresentam uma ameaça não somente à felicidade ou identidade, mas à agência dos afetados (ANDERSON; HONNETH, 2005, p. 137).³⁴

A estima é importante para a autorrealização já que, como antecipado por Mead, “queremos reconhecer a nós mesmos em nossas diferenças em relação a outras pessoas” (1934, p. 205).³⁵ No entanto, sociedades distintas valorizam diferentes contribuições. Lutas por reconhecimento podem buscar deslocar os quadros interpretativos vigentes para que outras atividades e contribuições sejam percebidas como estimáveis.

Aqui, entra a discussão de Honneth sobre o trabalho e a economia, o que nos conduz ao **quarto** aspecto que queremos abordar: a questão da *redistribuição*. Tornou-se lugar comum acusar Taylor e Honneth de negligenciarem a importância do aspecto econômico nos conflitos contemporâneos (FRASER, 1997; 2001; 2003; MARKELL, 2003; FELDMAN, 2002; TULLY, 2000). Tal leitura só se mostra plausível, contudo, se reconhecimento for transformado em sinônimo de conflito cultural acerca da valorização de identidades. Como vimos, não é essa a perspectiva promovida nem por Honneth nem por Taylor. Se ambos não se atêm à discussão pormenorizada da questão econômica é porque operam com uma perspectiva mais ampla, situando tanto conflitos culturais como econômicos no interior de uma *gramática moral*. Não é a cultura, mas a moral que conduz a ideia de reconhecimento (HONNETH, 2003b, p. 157).

Honneth (2001a; 2003b) explicita isso em sua resposta às críticas de Nancy Fraser. Nela, ele defende a implausibilidade filosófica da distinção entre redistribuição e reconhecimento, afirmando que Fraser está equivocada ao associar o reconhecimento à cultura. Nesse aspecto, ela seria a verdadeira reducionista, ao restringir a justiça à economia e à cultura.³⁶ Honneth (2003b) afirma que um paradigma do reconhecimento, suficientemente diferenciado, seria mais adequado para atualizar a teoria crítica, já que possibilita uma matriz atenta à construção intersubjetiva de sujeitos, da sociedade e da emancipação.

³⁴ Do original: “a socio-cultural environment that is hostile to considering what one does meaningful is demoralizing. Because of the way they can undermine self-esteem, systematic patterns of denigration thus pose a threat not merely to the happiness or identify but to the agency of those affected”.

³⁵ Do original: we want to recognize ourselves in our differences from other persons.

³⁶ Essa crítica também é feita McBride (2009), Forst (2007), Bohman (2007c), Thompson (2006) e Feldman (2002).

Observa-se que Honneth (2003b, 112) frisa não negar a importância da distribuição de recursos materiais. Aliás, essa é uma dimensão central em toda a obra do filósofo, desde os anos 1980 até seus escritos mais recentes (SMITH, 2009). Honneth faz questão de frisar que não há dúvidas de que o capitalismo não regulado gera diferenças escandalosas (2003b, p. 112). A questão é que ele trata o reconhecimento como categoria ampla capaz de abrigar reivindicações de vários tipos. Demandas por redistribuição material caberiam em sua proposta tanto (1) nas implicações normativas de igualdade de direitos, como (2) na tentativa de reavaliar as definições vigentes do princípio de realização e de promover a ideia de que cada membro da sociedade deve ter a chance de ser estimado (HONNETH, 2001a, p. 53; 2003b, p. 150). Fica clara, aqui, a influência de Dewey sobre Honneth. Como percebe Zurn (2005, p. 96),

A teoria de Dewey da cooperação social reflexiva gera justificações para uma divisão do trabalho igualitária em termos tanto de requerimentos motivacionais para democracia participatória, como de estruturas de reconhecimento social para a igual oportunidade de cada um desenvolver uma identidade intacta.³⁷

A ideia de Dewey encampada por Honneth (2001b) é a de que a justiça distributiva é essencial para que os cidadãos tenham as mesmas oportunidades de serem estimados, e isso é necessário para a manutenção da cooperação democrática. Segundo Honneth, nem mesmo Marx considerava a distribuição material como um fim último. O importante é que ela garanta a instauração de formas de relação mais justas e respeitadas entre sujeitos.

Nessa visão, a alocação dos recursos materiais de uma sociedade é regida pela avaliação comparativa das diferentes contribuições. Honneth (2003b, p. 142) diz se afastar de Luhmann e Habermas, que pensariam o mercado como um sistema neutro. Ele afirma que Habermas teria se tornado “incapaz de pensar como o próprio sistema e sua lógica instrumental é resultado de permanentes conflitos sociais, capazes de moldá-lo conforme a correlações de forças políticas e sociais” (NOBRE, 2003, p. 17). Para Honneth, valores definem como serão distribuídos os recursos, fazendo-se necessário reconstruir o conceito de lutas distributivas por meio do reavivamento de sua dimensão moral. A questão redistributiva reside, pois, no cerne do reconhecimento (FORST, 2007). Nesse sentido,

A postura de Fraser equivale a retirar da perspectiva teórica do reconhecimento precisamente seu principal mérito, que é haver contribuído para re-significar tudo aquilo que o alto capitalismo em sua atual fase de triunfalismo sem oposição tem tornado crescentemente naturalizado, muito especialmente na ordem econômica (MATTOS, 2006, p. 157).

³⁷ Do original: “Dewey’s theory of reflexive social cooperation generates justifications for an egalitarian division of labor in terms of both the motivational requirements for participatory democracy, and the social recognition structures necessary for the equal opportunity of each to develop an intact identity.”

É preciso ter cautela com o argumento de Honneth (2003b), porque seu foco na ideia de *mérito* pode conduzir ao equívoco de justificar disparidades inadmissíveis. Boucher (2004) mostra, por exemplo, como o termo vai se tornando mais frequente no vocabulário de Honneth de modo paralelo ao progressivo desaparecimento da noção de solidariedade. É preciso lembrar, contudo, que não por acaso o próprio Honneth (2003a) negara a ideia de Mead de que o trabalho seria o único âmbito para a conquista da estima social. Em seus trabalhos mais recentes, ele também é muito claro na crítica à ideia de que só a realização produtiva seja reconhecida como realização (HARTMANN; HONNETH, 2006). O trabalho é uma dentre as possíveis esferas em que o indivíduo pode ser visto como contribuindo para a sociedade. Um dos problemas do capitalismo é seu foco na esfera da produção e sua seleção dos tipos de trabalho estimáveis.

Importante mencionar, aqui, que também Taylor pode fornecer uma base interessante para pensar a questão da justiça redistributiva. Embora ele não desenvolva a questão de maneira explícita, seu modelo teórico oferece insumos nessa direção. É a partir desses insumos que se constrói a excelente análise de Jessé Souza (2003b; 2006) sobre a desigualdade social no Brasil. Souza mostra que a história do país evidencia que o progresso econômico não conduz à justiça, porque o problema não é simplesmente material. Ele encontra na hermenêutica de Taylor uma crítica ao naturalismo da hierarquia social construída pelo mercado. Lendo Taylor em diálogo com Bourdieu e Florestan Fernandes, Souza demonstra a existência de uma escala valorativa tácita em que se ancoram instituições tidas como livres de valores. De acordo com ele, “a reprodução de classes marginalizadas envolve a produção e reprodução das pré-condições morais, culturais e políticas da marginalidade” (2006, p. 10).

Explorada a riqueza da ideia de reconhecimento para que se reflita sobre as injustiças econômicas, faz-se, agora, necessário dirigirmo-nos para um **quinto** e último aspecto de divergência no debate sobre reconhecimento: o suposto caráter sectário das proposições de Honneth e Taylor, ou seja, a ideia de que a teoria deles é incompatível com o pluralismo do mundo contemporâneo, porque advoga uma concepção específica de bem. Esse é o núcleo da proposta de uma guinada da *ética* para a *moral*, advogada por Fraser. Honneth (2003b) alega, todavia, que, “sem antecipar uma concepção de boa vida é impossível criticar quaisquer das injustiças contemporâneas” (HONNETH, 2003b, p. 114).³⁸ Para o filósofo, uma concepção de *sociedade decente* envolve julgamentos acerca do modo como a honra social é distribuída (HONNETH, 1997a, p. 314). Christopher Zurn (2003) também questiona a

³⁸ Do original: “without anticipating a conception of the good life, it is impossible to adequately criticize any of the contemporary injustices”.

possibilidade de uma justiça totalmente despida de concepções de bem, destacando que “o projeto de Honneth pelo menos *tenta* apresentar uma teoria normativa não sectária que pode justificar reivindicações normativas que vinculem todas as pessoas” (ZURN, 2003, p. 528).³⁹

Isso porque Honneth não propõe um simples relativismo em que as definições de uma comunidade decidiriam sobre o justo e o injusto. Com razão, ele afirma que Fraser ignorou a preocupação dele como uma *eticidade formal*. Segundo Honneth (2001a, p. 51), “uma concepção formal de ética contém as condições qualitativas para a autorrealização e difere da pluralidade de formas específicas de vida ao constituir as precondições gerais para a integridade pessoal de sujeitos”.⁴⁰ Por mais que essas condições variem historicamente, a importância da autorrealização transcende especificidades culturais.

É, portanto, injusto atribuir a Honneth um solipsismo sem parâmetros. Para ele, a justiça seria consequência do progresso moral da sociedade, avaliado em termos do reconhecimento de novas partes da personalidade e da inclusão de outras pessoas nas relações de reconhecimento. Não é que ele prefira uma concepção específica de bem a princípios universais de justiça (HONNETH, 2003b). Honneth combina Kant e Hegel em sua concepção formal da vida ética (KALYVAS, 1999, p. 101; COOKE, 2009, p. 88). “Filosoficamente, ele escreve contra o hiato que foi erigido entre os pensamentos moral e ético” (ALEXANDER; LARA, 1996, p. 127).⁴¹ Ele busca uma síntese crítica entre as tradições kantianas e hegelianas, ligando-as, ainda, ao que chama de *ethics of care*, cujas bases estariam no pensamento de Dewey, Heidegger e Cavell (HONNETH, 2005). Para ele, cada uma dessas três tradições está nas bases de uma das formas de reconhecimento que, juntas, protegem a integridade das pessoas (HONNETH, 1997b, p. 33-4).

Com a discussão desses **cinco** aspectos, procuramos argumentar que uma teoria do reconhecimento centrada na ideia de autorrealização pode ser defendida das principais críticas dirigidas a ela. A riqueza da discussão de Honneth está no seu fundamento moral e na percepção da diferenciação interna que caracteriza as lutas por reconhecimento. Seu modelo permite uma compreensão rica e historicamente situada das lutas por justiça (FORST, 2007, p. 292). Tendo em vista a coerência de seu quadro teórico, acreditamos que os três domínios do reconhecimento discutidos por ele podem se mostrar categorias interessantes para refletir

³⁹ Do original: “Honneth’s project does at least *intend* to provide a non-sectarian normative that can justify normative claims binding on all persons, irrespective of their substantive conceptions of the good life”.

⁴⁰ Do original: “A formal concept of ethics contains the qualitative conditions for self-realization and they differ from the plurality of all specific forms of life in that they constitute the general preconditions for the personal integrity of subjects”

⁴¹ Do original: “Philosophically, he writes against the chasm that has been erected between moral and ethical thought”.

sobre a luta em que as pessoas atingidas pela hanseníase questionam práticas sociais e propõem novos padrões interacionais.

Em suas lutas por amor, respeito e estima, tais pessoas precisam lidar com uma trama de significados naturalizados e demonstrar como eles impedem a realização de normas sociais pressupostas como válidas. Nessas lutas, tais sujeitos demandam recompensas materiais, oportunidades de trabalho, o fim do preconceito, o cuidado com o patrimônio histórico, a atenção do governo, a participação em decisões que afetam suas vidas, o carinho dos familiares. Não se trata, pois, de batalhas culturais pela valorização da identidade hanseniana, mas de lutas pela construção de gramáticas morais que viabilizem a autorrealização dessas pessoas. Como indica Young (2000, p. 105), “uma política do reconhecimento [...] frequentemente é parte de ou meio para demandas por inclusão política e social ou o fim de desigualdades estruturais que os colocam em desvantagem”.⁴²

Além disso, a perspectiva de Honneth também permite perceber que as lutas por reconhecimento ocorrem tanto em instâncias interativas informais como formais. Fica claro, ainda, que nem só as interações na esfera pública configuram as instâncias informais que têm relevância política. Tanto que ele critica Fraser por restringir os conflitos sociais a lutas organizadas e visíveis. Para ele, Fraser desconsidera que “formas de sofrimento e miséria institucionalmente causadas [...] também incluem aquelas que existem antes, e independentemente, da articulação política de movimentos sociais” (HONNETH, 2003b, p. 117).⁴³ Isso nos faz atentar para a luta das pessoas atingidas pela hanseníase para além das ações do Morhan. Interessa-nos observar como essa luta social se manifesta em diferentes *âmbitos interacionais*, traçando o processo ampliado em que ela se insere.

Acreditamos, todavia, que a adoção do modelo de Honneth não pode se dar desprovida de cautelas. Sugerimos que **cinco** pontos devem ser enfatizados de modo a evitar interpretações equivocadas. Em **primeiro** lugar, não se pode situar a ideia de desrespeito apenas no sentimento dos oprimidos. Como Fraser (2003a) bem destaca, em muitas situações, medidas que impedem o desrespeito podem ser tomadas mesmo se os sujeitos desrespeitados não se dão conta da situação em que se encontram. Acreditamos que o referencial normativo de autorrealização também permite essa leitura externa no papel de observador. Até porque, “nenhuma teoria adequada de reconhecimento pode ser tão objetivista que ignore as conexões internas entre lutas por relações sociais de reconhecimento expandidas e o desenvolvimento

⁴² Do original: “A politics of recognition [...] usually is part or a means to claims for political and social inclusion or an end to structural inequalities that disadvantage them”.

⁴³ Do original: “the forms of institutionally caused suffering and misery to be identified also include those that exist prior to and independently of political articulation by social movements”.

da identidade individual” (ZURN, 2003, p. 520).⁴⁴ Admitir a importância desse olhar do observador não pode, contudo, implicar a desconsideração dos sentimentos e percepções das pessoas. Julgamos mais interessante uma postura atenta a essas duas fontes de tematização do desrespeito em que uma sirva de corretivo à outra (KOMPRIDIS, 2007, p. 280).

Em **segundo** lugar, ao empregar o modelo de Honneth não se pode negar as próprias premissas do autor e transformar o reconhecimento em uma luta cultural. É preciso manter-se atento às reivindicações materiais. Concordamos, assim, com Tully (2004, p. 87), que busca captar a *dimensão de reconhecimento* de todo tipo de conflito. É preciso atentar para a importância da distribuição econômica e dos quadros normativos que a regem. É preciso, ainda, tomar cuidado para não transformar a ideia de mérito em única força a reger o mercado, o que seria negligenciar, a própria naturalização dessa instituição, como indica Souza (2006).

Em **terceiro** lugar, defendemos que é preciso salientar a importância do Estado na geração de políticas de reconhecimento. Como Young (2000), acreditamos que a luta por justiça não pode ignorar as instituições estatais. Estas “têm capacidades únicas para coordenação, regulação e administração em larga escala das quais uma democracia em bom funcionamento não pode prescindir” (YOUNG, 2000, p. 156).⁴⁵ Ainda que as lutas por reconhecimento não se restrinjam à construção de políticas governamentais, o Estado não pode ser ignorado quando se trata de compreender os processos de reconhecimento (FELDMAN, 2002, PINTO, 2008). “Se é verdade que o reconhecimento tem uma dimensão auto-cognitiva, representada pela auto-estima do self, não é possível ignorar os seus elementos político institucionais” (AVRITZER, 2007b, p. 18). O Estado é um ator muito relevante a permear esses conflitos, gerando avanços e retrocessos por meio de suas sempre provisórias soluções. Ele pode ser “transformado em agente de políticas socialmente justas” (PINTO, 2008, p. 50).

Em **quarto** lugar, é preciso evitar o impulso por reificar coletividades. As identidades se constroem na própria *ação*, sendo que as próprias lutas transformam os *selves* engajados. Tanto aqueles que reivindicam algo como aqueles a quem essas reivindicações se voltam são reconfigurados pelo processo conflitivo. Lutas por reconhecimento não são choques entre entidades previamente definidas, mas embates que possibilitam a emersão e o deslocamento da intersubjetividade que está na base das definições, sempre efêmeras, desses atores.

Tais lutas devem ser pensadas, portanto, como conflitos sempre abertos, revisáveis e contínuos. Isso nos conduz, ao **quinto** e último ponto: é preciso enfatizar que as lutas por

⁴⁴ Do original: “no adequate theory of recognition can be so objectivist that it ignores the internal connections between struggles for expanded social relations of recognition and the development of individual identity”.

⁴⁵ Do original: “State institutions have unique capacities for co-ordination, regulation, and administration on a large scale that well-functioning democracy cannot do without”.

reconhecimento – ou *acerca* do reconhecimento, como prefere Tully (2004) – não têm um objetivo final. O reconhecimento não é algo que se conquista de uma vez por todas. Essas lutas se configuram como um processo de aprendizado, sempre imprevisível, em que a própria ideia de reconhecimento é definida (KOMPRIDIS, 2007, p. 285). É preciso entender que as lutas acerca do reconhecimento fazem parte da própria ação democrática, devendo ser permanentes e abertas. Se Honneth, seguindo Hegel, fala da existência de um telos, é preciso perceber que esse telos assume o formato de uma espiral que se transforma continuamente (THOMPSON, 2006, p. 158). Conflitos por reconhecimento dependem de um diálogo social que permita o intercâmbio de perspectivas, o choque de discursos e a escolha coletiva de caminhos a serem seguidos. Até porque, uma luta é composta por muitos tipos de demandas por reconhecimento, sendo algumas opostas a outras (MCBRIDE, 2009, p. 100).

Destacamos, assim, que nossa concepção de reconhecimento requer uma perspectiva dialógica. Se, como explorado neste capítulo, uma teoria centrada na ideia de autorrealização contém elementos que permitem distinguir reivindicações justificáveis das não justificáveis, entendemos que ela não fornece elementos para escolher qual das reivindicações justificáveis deve ser aplicada em caso de existência de múltiplas alternativas. Estamos de acordo com Forst (2007, p. 294), para quem a perspectiva do reconhecimento é essencial para a explicação do sofrimento e da injustiça, mas “quando se trata da questão dos critérios de justificação da justiça de demandas, uma [...] perspectiva teórico-discursiva se faz necessária”.⁴⁶ Acreditamos que os processos dialógicos públicos são importantes na criação de uma dinâmica que pode vir a refinar as reivindicações deixando-as mais defensáveis publicamente. Isso nos leva ao próximo capítulo e à ligação que propomos entre reconhecimento e deliberação.

⁴⁶ Do original: “when it comes to the question of the criteria of the *justification of justice* claims, a [...] discourse-theoretical account is necessary”.

4. Na troca pública de discursos, um caminho contra o desrespeito

“To learn to be human is to develop through the give-and-take of communication an effective sense of being an individually distinctive member of a community”
(John Dewey)

Até aqui, procuramos mostrar a dimensão política da construção identitária e delineamos um quadro teórico calcado na *teoria do reconhecimento* para compreender as lutas de pessoas atingidas pela hanseníase. Neste capítulo, argumentamos que os conflitos morais acerca do reconhecimento intersubjetivo dependem de diálogos públicos. Se a questão é deslocar práticas naturalizadas, de modo a garantir as condições para a autorrealização, faz-se necessária a reconstrução da solidariedade social, a qual requer um constante esforço de falar para outros atores e de escutá-los (MELUCCI, 1996, p. 162). Somente quando os sujeitos se inserem em trocas comunicativas de proferimentos que visam ao entendimento mútuo pode ocorrer a instauração do respeito via configuração de outros padrões institucionalizados de valores (HABERMAS, 1994). É no intercâmbio de razões que fragmentos do *mundo da vida* podem se mostrar contingentes e reconfiguráveis.

A *ação comunicativa* mostra-se, pois, fundamental, para que lutas acerca do reconhecimento se desdobrem. Isso porque, na ação comunicativa, “os atores procuram chegar a um entendimento sobre a situação da ação e seus planos de ação de modo a coordenar suas ações por meio de um acordo” (HABERMAS, 1983, p. 86).¹ De maneira distinta de outras formas de agência, a *ação comunicativa* permite aos atores estabelecer relações reflexivas em relação ao mundo objetivo, ao mundo social e ao mundo subjetivo (HABERMAS, 1983, p. 85-98).² Por meio da troca de pretensões de validade criticáveis, ela permite uma reconsideração intersubjetiva do mundo tido como certo em suas múltiplas dimensões. Na *ação comunicativa*, os sujeitos podem, na qualidade de participantes, reestruturar o mundo em que vivem, seus padrões interacionais e autoentendimentos. A *reflexividade* aberta pela comunicação voltada para o entendimento possibilita iniciar uma dinâmica de profunda transformação política.

¹ Do original: “The actors seek to reach an understanding about the action situation and their plans of action in order to coordinate their actions by way of agreement”.

² Habermas explica que a *ação teleológica* pressupõe a relação entre o ator e o mundo objetivo. Na *ação normativamente regulada*, são consideradas as relações entre o ator e dois mundos: o objetivo e o social. Para Habermas (1983, p. 90), nesses dois casos, o ator não age reflexivamente em relação a si mesmo. A *ação dramática*, por sua vez, é marcada por essa reflexividade interna, mas não discute a composição do mundo externo que é pressuposto como presente. “Somente o modelo comunicativo de ação pressupõe a linguagem como um meio de comunicação não restrita em que falantes e ouvintes [...] referem simultaneamente a coisas dos mundos objetivo, social e subjetivo de modo a negociar definições comuns da situação” (HABERMAS, 1983, p. 95).

Esses apontamentos ajudam a perceber a íntima relação entre *lutas por reconhecimento* e *ação comunicativa*. Se tais lutas envolvem a discussão intersubjetiva das gramáticas morais que regem as interações sociais, elas dependem de um tipo de comunicação capaz de promover a reflexão sem impor uma perspectiva específica. Isso porque, como argumentamos, lutas por reconhecimento dependem da mutualidade. A busca por razões defensáveis é essencial não apenas para que outros atores possam aceitá-las, mas também para que os próprios sujeitos se repensem à luz daquilo que é passível de aceitação.

É por isso que não faz sentido pensar a luta por reconhecimento como um conflito que tem um objetivo futuro fixo. Tal luta deve ser entendida como parte do processo democrático de instauração de uma reflexividade social ampla. Ela se configura na participação dos sujeitos em um processo de definição coletiva da sociedade em que vivem. As demandas por reconhecimento se inserem no exercício democrático de discutir, para transformar, práticas em voga na comunidade política (TULLY, 2000, p. 473). Existe, pois, uma relação de circularidade entre *lutas por reconhecimento* e *democracia*, sendo que uma é benéfica à outra (THOMPSON, 2006). Honneth e Fraser deixaram isso claro ao enfatizar a necessidade de pensar as lutas por reconhecimento sob as lentes da prática democrática.

É importante especificar, no entanto, a concepção de democracia que ajuda a entender as lutas por reconhecimento. Nossa defesa da *ação comunicativa* aponta na direção do modelo *deliberacionista*. Cabe lembrar, aqui, que dois dos precursores da noção de democracia deliberativa, são importantes alicerces para a teoria de Honneth: Dewey e Mead.

Dewey (1954) defende que a democracia não é uma entidade pronta, mas um processo prático em permanente construção, em que os sujeitos se veem afetados pelo mundo e se posicionam na busca coletiva por respostas a essas afetações.³ A democracia é um processo experimental calcado na formação de públicos em diversas *trans-ações*. E, “visto que as condições de ação, de investigação e de conhecimento estão sempre mudando, o experimento precisa sempre ser tentado novamente” (DEWEY, 1954, p. 34).⁴ A deliberação é a forma por meio da qual públicos efêmeros e constituídos na própria ação linguageira testam outros mundos possíveis na esfera pública. Esses processos discursivos alimentariam a interdependência humana, essencial para o desenvolvimento dos sujeitos.

³ Cabe enfatizar que essa busca por respostas não surge de atores isolados. Na visão dele, a “ação de todas as coisas é associada às ações de outras coisas. Essa associação é de tal natureza que o comportamento de cada uma é modificado pela sua conexão com as outras” (DEWEY, 1954, p. 22). A agência é um produto de *trans-ações* em situações específicas.

⁴ Do original: “since conditions of action and of inquiry and knowledge are always changing, the experiment must always be retried”.

Mead (1934), por sua vez, desenvolve uma ideia de *reflexividade* já presente em Dewey, para explorar o caráter processual, dialógico e social da democracia. Para ele, a possibilidade de transformação democrática da sociedade depende do jogo co-operativo gerado na atualização comunicativa da intersubjetividade.

Nós podemos reformar a ordem das coisas; nós podemos insistir em fazer dos padrões das comunidades padrões melhores. Nós não somos simplesmente amarrados pela comunidade. Nós estamos engajados em uma conversação em que o que dizemos é ouvido pela comunidade e a sua resposta é uma que é afetada pelo que dizemos (MEAD, 1934, p. 168).⁵

A possibilidade de transformação social gerada pela interação comunicativa é a base da concepção de democracia de Mead, bem como do progresso racional que ele deduz dela. Nesse processo, “as mudanças que fazemos na ordem social em que estamos implicados necessariamente envolvem que também façamos mudanças em nós mesmos” (MEAD, 1934, p. 309).⁶ A ideia é a de que a prática do discurso colocado em ação possibilita a revisão da ordem social e também dos sujeitos que a promovem. Essa ideia perpassa as teorias deliberacionistas e do reconhecimento, o que ajuda a articulá-las.

Vale lembrar que Honneth e Fraser já trazem *insights* cujas implicações podem conduzir ao modelo deliberacionista: Honneth (2001b), em sua discussão sobre Dewey; e Fraser (2003a), ao falar da importância da deliberação na constituição de políticas voltadas para a paridade de participação. Mas são Tully (2000; 2004) e Forst (2007) que conseguem mostrar, mais claramente, que um modelo de democracia centrado na ideia de diálogo é o mais propício para compreender as lutas acerca do reconhecimento. Tal modelo seria capaz de conceber os conflitos sociais em sua dimensão processual e intersubjetiva.

Embora haja dificuldades na tentativa de relacionar reconhecimento e deliberação (MCBRIDE, 2005), e embora alguns deliberacionistas critiquem a ideia de reconhecimento (BOHMAN, 2007c), defendemos que, desde que devidamente definidas, tais abordagens podem se enriquecer mutuamente. No capítulo anterior, procuramos delimitar nosso entendimento de reconhecimento. É chegada a hora de definir, cuidadosamente, uma perspectiva deliberacionista capaz de acomodar tais conflitos. Como percebe Thompson (2008, p. 501), visto não haver acordo acerca de uma definição geral de deliberação, é preciso que cada estudo deixe muito clara a prática que se encontra sob investigação. Iniciaremos com uma apresentação geral da perspectiva deliberacionista. Em seguida, discutiremos a variedade de tendências no interior da

⁵ Do original: “We can reform the order of things; we can insist on making the community standards better standards. We are not simply bound by the community. We are engaged in a conversation in which what we say is listened to by the community and its response is one which is affected by what we have to say”.

⁶ Do original: “The changes that we make in the social order in which we are implicated necessarily involve our also making changes in ourselves”.

perspectiva e proporemos uma concepção fortemente influenciada pela ideia dryzekiana de democracia discursiva. A partir dela, buscaremos responder a algumas das supostas dificuldades de combinar a teoria do reconhecimento a perspectivas deliberacionistas de democracia.

4.1. O modelo deliberacionista de democracia

O modelo deliberacionista de democracia baseia-se na premissa de que a troca pública de argumentos, envolvendo os sujeitos potencialmente afetados por uma questão, é o melhor caminho para a produção de soluções justas e que fomentem a cooperação entre os cidadãos. Esse modelo, centrado na comunicação e na justificação recíproca, contrapõe-se à ideia da simples agregação de preferências pré-estabelecidas. Afirma-se que, no diálogo público, atores sociais podem conceber formas aceitáveis e abrangentes de organizar a existência coletiva. Trata-se de uma teoria de caráter normativo que reflete sobre a legitimidade dos processos democráticos (NOBRE, 2004a, p. 34).

O cerne da proposta reside na ideia de legitimidade, que é vista como resultado da deliberação pública de todos acerca de decisões de interesse comum (COHEN, 1997; HABERMAS, 1995; 2005; BENHABIB, 1996). Como explica Habermas (1997), em seu *Princípio D*: “são válidas as normas de ação às quais todos os possíveis atingidos poderiam dar o seu assentimento, na qualidade de participantes de discursos racionais” (HABERMAS, 1997, v. 1, p. 142). A troca de razões é essencial para legitimar certos cursos de ação, porque ela justifica e explica as escolhas feitas, além atentar para as posições de todos os concernidos.

Trabalhado por um grande número de pesquisadores das áreas de filosofia e ciências sociais, o modelo tem fomentado uma das áreas mais produtivas da teoria política (DRYZEK, 2007). Embora o termo *democracia deliberativa* tenha sido proposto no início da década de 1980 por Joseph Bessette e tenha se popularizado nos anos 1990, as ideias que se encontram em sua base têm raízes bem mais antigas, como assinalam diversos autores.⁷ Elas remontam aos democratas gregos, aos gêneros discursivos de Aristóteles, ao papel que Burke e Sieyès atribuem aos representantes políticos e à centralidade que J. S. Mill confere ao debate. Nesse trajeto, são fundamentais as contribuições do universalismo de Kant, bem como as ideias de participação e soberania em Rousseau. Também são relevantes as noções de público e democracia de Dewey e o legado arendtiano, com seu foco na comunicação e no espaço público.

⁷ Cf. Dryzek (2000a), Bohman (1998), Chambers (2003), D’Entrèves (2002a), Talisse (2005), O’Flynn (2006), Mansbridge et al. (2006), Conover et al. (2002), Hendriks (2004), Elster (1998a).

Rawls e Habermas são, entretanto, as matrizes teóricas mais influentes na conformação do modelo. Rawls se autoproclama um deliberacionista, embora seu pertencimento à corrente seja contestado (COOKE, 2000; SAWARD, 2002; MILLER, 2002). Mesmo assim, suas ideias de *razão pública* e *overlapping consensus* têm influenciado um grande número de trabalhos, incluindo o texto precursor de Cohen (1997) sobre legitimidade.⁸

Habermas, por sua vez, configura-se como a base mais sólida do modelo deliberacionista, sendo que seu trabalho mais recente insere-se, explicitamente, nessa tradição (HABERMAS, 1997; 2005; 2006). Seu modelo é menos restritivo do que o de Rawls no que concerne às temáticas que merecem discussão e às formas comunicativas importantes para a deliberação. Habermas está mais preocupado com a efetiva interação comunicativa do que com as características que condicionam as razões. Seu conceito de *ação comunicativa* está no cerne da guinada deliberativa, visto chamar a atenção para a centralidade da prática comunicacional em processos por meio dos quais sociedades transformam-se reflexivamente.

Há de se destacar, ainda, que sua noção de *esfera pública* exerce enorme influência sobre os deliberacionistas.⁹ Habermas (1997) apresenta o conceito normativo de esfera pública como uma esfera argumentativa, na qual atores sociais expressam suas opiniões de forma racional e aberta, buscando processar o *bem comum*. Do constante embate entre argumentos racionais advém não apenas a opinião pública, mas também o esclarecimento recíproco dos cidadãos. As precondições essenciais para a formação discursiva da opinião nessa esfera argumentativa são: 1) a imparcialidade; 2) a abertura a mudanças de preferências; 3) a inclusividade; 4) igualdade na interação; 5) a não restrição dos temas; 6) a revisibilidade das decisões (HABERMAS, 1992). Vale destacar, ainda, a relevância da linguagem natural que, livre da diferenciação dos códigos especializados, pode circular por toda a sociedade.

Na perspectiva habermasiana, as razões públicas emergem não de uma reflexão interna, como em Rawls (1997). A questão central para a concretização da deliberação pública não está simplesmente na qualidade com que os argumentos foram elaborados, mas em maneiras de garantir o diálogo e a cooperação (BOHMAN, 1996). Em Habermas, as razões

⁸ Rawls (1993) defende que, para lidar com o *fato do pluralismo razoável*, sociedades precisariam de *razões públicas*. Este tipo de razão procura ultrapassar posições particulares em uma busca pelo que há de comum entre diferentes grupos. Kantiana em sua base, a noção de *razão pública* depende de cada indivíduo trabalhar, reflexiva e internamente, o que poderia ser aceito por todos os outros. Se os indivíduos restringirem o que expressam publicamente à luz da *razão pública*, eles podem atingir um *overlapping consensus* que costura comunalidades e não polariza diferenças. Tal consenso é aceitável aos cidadãos racionais, independentemente de suas *comprehensive doctrines*. Ainda de acordo com Rawls, uma vez que razões públicas levam a diferentes direções, uma efetiva troca de razões seria requerida em debates na suprema corte sobre pontos-chave da constituição.

⁹ Acerca da noção de esfera pública e suas aplicações no campo da comunicação, ver Gomes e Maia (2008).

públicas surgem da prática interacional e tendem a ser epistemicamente superiores a razões que não passaram pelo escrutínio público (HABERMAS, 1997, v. 2).

A ideia habermasiana dessa esfera em que se produzem fluxos comunicativos marcados pela publicidade, pela racionalidade, pela liberdade e pelo princípio do melhor argumento alicerça a acepção de deliberação, que a compreende como um processo argumentativo e não apenas como o momento de tomada de decisões (AVRITZER, 2000a).¹⁰ A proposta é a de uma “rede de discursos e de negociações, a qual deve possibilitar a solução racional de questões pragmáticas, morais e éticas” (HABERMAS, 1997, v. 2, p. 47).

Se a aposta na troca comunicativa é algo essencial à ideia de democracia deliberativa, é preciso perceber que essa troca vem acompanhada por alguns critérios que a qualificam. Como vimos, Habermas (1992; 1997) estabelece algumas precondições do processo discursivo, mas nem todos os deliberacionistas concordam com todas as condições listadas por ele. A ideia de imparcialidade, por exemplo, é bastante criticada. Em geral, pode-se dizer que três princípios costumam as abordagens deliberacionistas: *mutualidade*, *publicidade* e *igualdade*.

O princípio da *mutualidade* adquire diferentes nomes e definições entre os deliberacionistas, encampando as ideias de reciprocidade¹¹, cooperação¹² e responsividade¹³. Ainda que o teor dessa mutualidade varie, a ideia de que a deliberação depende de um intercâmbio mútuo de comunicação é amplamente partilhada. Tal prática ultrapassa o simples apresentar de opiniões: um lado deve considerar os argumentos dos demais, encampando-os e revendo suas próprias posições. O processo implica que “cada um dos participantes envolvidos leve a sério novas evidências e argumentos, novas interpretações de velhas evidências e argumentos, incluindo razões morais oferecidas por aqueles que se opõem às suas decisões, e razões que eles tenham rejeitado no passado” (GUTMANN; THOMPSON, 2004, p. 111).¹⁴

O papel da *publicidade* também é muito enfatizado entre os deliberacionistas, o que não significa dizer que eles defendam uma política inteiramente transparente (CHAMBERS, 2004; O’FLYNN, 2006; CONOVER et al., 2002). A publicidade é compreendida de uma maneira profunda como um princípio norteador. Este “princípio assume muitas formas, mas

¹⁰ Avritzer (2000a, p. 25) aponta que, etimologicamente, deliberação remete tanto a *ponderar* como a *decidir*. Ele mostra que a história da filosofia política corrobora essa ambiguidade: pensadores como Rousseau, Weber, Shumpeter, Downs e, mesmo, Rawls adotariam perspectivas mais decisionísticas do termo, enquanto Habermas, Cohen e Bohman apresentariam visões mais voltadas ao intercâmbio público de argumentos. Vale destacar, ainda com Avritzer (2000a), que um certo elitismo democrático está baseado na acepção decisionística.

¹¹ Cf. Habermas (2005), Gutmann e Thompson (1996), O’Flynn (2006), James (2004), Conover e Searing (2005).

¹² Cf. Bohman (1996).

¹³ Cf. Bennett et al. (2004), Maia et al. (2006), Mendonça e Santos (2009).

¹⁴ Do original: “each of the participants involved should take seriously new evidence and arguments, new interpretations of old evidence and arguments, including moral reasons offered by those who oppose their decisions, and reasons they may have rejected in the past”.

quase sempre ele envolve uma afirmação sobre os efeitos salutares de ir a público com razões e argumentos que sustentem uma política, proposta ou reivindicação” (CHAMBERS, 2004, p. 390).¹⁵ De modo geral, tal princípio é visto como algo que ultrapassa a visibilidade (MAIA, 2004a). Ela diz, antes de tudo, da necessidade de que argumentos sejam acessíveis (THOMPSON, 2008; FARIA, 2008). Além disso, o estar em público impõe constrangimentos e guia a interação deliberativa, seja pela força civilizadora da hipocrisia (ELSTER, 1998), pelas restrições das regras de civilidade (COHEN, 1997), ou pelo esclarecimento mútuo (GUTMANN; THOMPSON, 1996). A premissa é a de que a articulação pública de perspectivas fomenta a reciprocidade (RÄTTILLA, 2000; O’FLYNN, 2006). Nesse sentido, Bohman (1996) destaca que, em uma acepção rigorosa, a publicidade 1) cria um espaço para a deliberação; 2) governa o processo de troca argumentativa; e 3) fornece um padrão para julgar os acordos.

Por fim, é importante destacar o princípio de *igualdade*.¹⁶ Embora haja discordâncias acerca do conteúdo dessa igualdade (se política, moral, social, econômica) e de seu escopo (THOMPSON, 2008; DRYZEK, 2000a), há consenso sobre a necessidade de que todos os indivíduos tenham oportunidades e capacidades para se colocar. “[T]odos devem ser tomados como capazes (em princípio) de produzir um julgamento informado e inovador em questões morais” (COOKE, 2000, p. 955).¹⁷ E os argumentos devem valer por sua força e não por quem os profere, já que deliberações não são barganhas comunicativas (HABERMAS, 2005). Cabe salientar, ainda, que o princípio da igualdade não implica que a deliberação só seja possível em condições de perfeita simetria (BOHMAN, 1996; DRYZEK, 2000a; GUTMANN; THOMPSON, 2004; GASTIL; KEITH, 2005; MENDONÇA; MAIA, 2006).

Mencionados esses três princípios que costumam diferentes abordagens deliberativas, faz-se importante elencar os principais benefícios atribuídos a elas. Nota-se que a justiça do procedimento deliberativo é apontada como algo importante à democracia por muitos autores (HABERMAS, 1997; CHAMBERS, 2003; COHEN, 1997; BENHABIB, 1996). Mas a grande maioria dos deliberacionistas não restringe os benefícios da deliberação à justiça do procedimento. Um crescente número de autores argumenta que a deliberação não é um fim em si mesmo, mas um instrumento político que pode gerar uma série de ganhos (FUNG, 2005; SHAPIRO, 2003; COOKE, 2000; YOUNG, 2000).

¹⁵ Do original: “The principle has many forms but almost always involves a claim about the salutary effects of going public with the reasons and arguments backing up a policy, proposal, or claim.

¹⁶ Cf. Habermas (1997), Benhabib (1996), Cohen (1997), Bohman (1996), Cooke (2000), Gambetta (1998), James (2004), Deveaux (2003), Conover e Searing (2005).

¹⁷ Do original: “*everyone* is deemed capable (in principle) of making an informed and insightful judgment on moral matters”.

Um deles se refere à educação dos cidadãos. A ideia é a de que a participação discursiva leva ao desenvolvimento moral e intelectual dos sujeitos que nela se engajam. Defende-se que a deliberação fomenta a autonomia¹⁸ e a expansão da perspectiva dos participantes¹⁹. Além disso, no uso público da razão, indivíduos podem tomar conhecimento de seu pertencimento a uma coletividade, o que fomenta a solidariedade.²⁰ A deliberação pode conduzir, ainda, ao aperfeiçoamento de instituições democráticas, na medida em que práticas regidas pelo conceito podem fomentar novos processos de *checks and balances* envolvendo cidadãos, representantes do legislativo e atores do executivo.²¹

Há quem defenda, por fim, que a deliberação contribui para a elaboração de decisões mais complexas.²² Destaca-se, aqui, a posição de Estlund (1997), para quem a deliberação deve gerar um ganho epistêmico. As recentes propostas de aproximação entre democracia deliberativa e pragmatismo americano também estão embasadas na ideia de que a troca de argumentos conduz a decisões mais eficientes e racionais.²³ A ideia geral é a de que o diálogo é fundamental porque “nenhum indivíduo sozinho pode antecipar e prever toda a variedade de perspectivas por meio das quais questões éticas e políticas seriam percebidas por diferentes indivíduos” (BENHABIB, 1996, p. 71). Por meio da deliberação, pode haver uma complexificação da informação disponível, o que leva a soluções que consideram um número maior de perspectivas.²⁴

4.2. Democracia(s) deliberativa(s): rumo a uma concepção ampliada

Se há certas premissas e princípios que alicerçam a ideia de um modelo deliberacionista de democracia, é importante perceber que muitas controvérsias permanecem vivas no seio da corrente. Não se trata, portanto, de uma teoria unificada, mas de uma família de abordagens, muitas vezes contraditórias.²⁵ Como sintetiza Bohman,

Há muitas versões de democracia deliberativa, com algumas mais liberais e orientadas para as instituições do estado constitucional e outras mais participatórias e orientadas a propiciar aos cidadãos oportunidades mais diretas de influenciar decisões. Todas partilham a afirmação comum de que a democracia é

¹⁸ Cf. Habermas (1997), Warren (2001), Cohen (1997), Fishkin (1997), Fung (2005), Marques (2007).

¹⁹ Cf. Habermas (1997), Benhabib (2002), Fung (2005), Bennett et al. (2000), Fearon (1998), Mendonça (2006a).

²⁰ Cf. Habermas (1997), Benhabib (1996), Tully (2004), Fearon (1998), McCoy e Scully (2002).

²¹ Cf. Faria (2006).

²² Cf. Habermas (2006), Bohman (1996; 2007b), Dryzek (2000a), Warren (2006).

²³ Cf. Talisse (2004; 2005), Browne (2008), Bohman (2004a) e Misak (2004). Baseando-se primordialmente nas ideias de Dewey e Peirce, alguns autores sugerem a importância de pensar a democracia como uma busca coletiva de resolução de problemas. O ganho epistêmico nasce do processo coletivo de *busca*, em que uma *comunidade de aventura* se transforma em uma *comunidade de investigação*, para usar os termos de Dewey (1954).

²⁴ Cf. Bohman (2007b; 1996), Benhabib (1996), Gutmann e Thompson (2004), Ackerman e Fishkin (2003), Fearon (1998), Fung (2005), Maia (2008a), Mendonça (2006a).

²⁵ Cf. Button e Ryfe (2005), Thompson (2008), Gutmann e Thompson (2004), Talisse (2004), Chambers (2003), Dryzek (2000a), Bohman (1998), Rättälä (2000), Young (2000), Macedo (1999), Mendonça (2008a).

o governo, pelos cidadãos, de seus assuntos comuns por meio do uso público da razão (BOHMAN, 2004a, p. 23).²⁶

Há concepções muito diferentes sobre os tipos de comunicação válidos em uma deliberação; os objetivos dessa prática; e as esferas em que ela toma lugar (THOMPSON, 2008). Há desde perspectivas que eliminam a retórica da deliberação²⁷ até aquelas que buscam formas mais abrangentes de comunicação.²⁸ Há visões que conectam a deliberação a decisões formais²⁹ e outras preocupadas com processos de inovações culturais e aprendizagem social.³⁰ Há perspectivas que frisam a importância da busca por um consenso normativo³¹ e outras mais preocupadas com a produção de acordos pragmáticos operacionalizáveis.³²

Existem, ainda, abordagens que localizam a deliberação em instâncias decisórias formais³³, perspectivas que a situam em desenhos institucionais de partilha de poder³⁴ e tendências preocupadas em captar a dinâmica da esfera pública³⁵. Há até abordagens que a igualam a processos reflexivos internos³⁶, embora tal postura seja negada pela maioria dos deliberacionistas, que frisam a relevância de diálogos efetivos.³⁷ Há estudos preocupados com a comunicação face-a-face³⁸ e investigações prioritariamente focadas em interações sociais mais amplas, como aquelas possibilitadas por processos midiáticos.³⁹

A perspectiva que defendemos, e que julgamos adequada para uma associação com a teoria do reconhecimento, combina *insights* provenientes de diferentes deliberacionistas. Nossa base é predominantemente habermasiana e encontra-se em estreita afinidade com a abordagem de John Dryzek (2004a; 2005a; 2006), que propõe pensar a deliberação como um confronto de discursos distendido no espaço e no tempo.

Obviamente, partimos do cerne conceitual que conecta os deliberacionistas: a ideia de que, por meio da comunicação, os cidadãos podem produzir coletiva e cooperativamente

²⁶ Do original: “There are many versions of deliberative democracy, with some more liberal and oriented to the institutions of the constitutional state and others more participatory and oriented to affording citizens more direct opportunities to influence decisions. All share the common demand that democracy is the rule by citizens of their common affairs through the public use of reason”.

²⁷ Cf. Habermas (1997), Chambers (1996), Dryzek (1990).

²⁸ Cf. Young (1996), Dryzek (2000a), Gutmann e Thompson (2004).

²⁹ Cf. Thompson (2008), Goodin (2005), Gutmann e Thompson (2004), Smith e Wales (2002).

³⁰ Cf. Habermas (1997), Dryzek (2006), Benhabib (1996), Kanra (2004), Maia (2008a).

³¹ Cf. Cohen (1997), Habermas (1997), Cooke (2000), Della Porta (2005).

³² Cf. Eriksen (2000), Hendriks (2004), Deveaux (2003), James (2004), Dryzek (2000a).

³³ Cf. Bessette (1994), Hardin (1999), Bell (1999), Steenbergen (2003), Thompson (2008).

³⁴ Cf. Fishkin e Luskin (2000), Fishkin e Farrar (2005), Sunstein (1998), Smith e Wales (2002).

³⁵ Cf. Habermas (1997), Dryzek (2000a), James (2004), Benhabib (2002), Maia (2008a).

³⁶ Cf. Rawls (1997), Goodin (2000).

³⁷ Cf. Habermas (1997), Fearon (1998), Bohman (1996), Dryzek (2000a).

³⁸ Cf. Mills e King (2000), Goodin (2008), Burkhalter et al. (2002)

³⁹ Cf. Wessler (2008), Gastil (2008), Ettemma (2007), Bennett et al. (2004), Simon e Xenos (2000), Xenos (2008), Maia (2004a, 2008a), Mendonça (2006b).

decisões e entendimentos que governam sua vivência comunal. Como sintetiza Habermas, o paradigma deliberativo está alicerçado na ideia de um processo democrático que gera

legitimidade por meio de um procedimento de formação da opinião e da vontade que garante (a) publicidade e transparência para o processo deliberativo, (b) inclusão e igual oportunidade de participação, e (C) uma expectativa justificada de resultados razoáveis (2006, p. 413).⁴⁰

Nesse sentido, defendemos que os acordos provenientes dessa comunicação devem ser marcados pelo princípio do melhor argumento e que todos os afetados por uma decisão devem ter a possibilidade de participar de sua feitura. Defendemos, também, que a publicidade é um elemento central da deliberação, sendo que ela impõe constrangimentos à troca de razões. Defendemos, ainda, a ideia de que essas trocas devem ser recíprocas e cooperativas, já que requerem uma mutualidade. Faz-se necessário, contudo, ir além dessa definição geral para que se possa articular a deliberação ao reconhecimento. Isso porque tal articulação coloca algumas questões.

4.2.1. Como conciliar a dimensão agonística do reconhecimento com a, supostamente, polida troca deliberativa de razões?

Essa questão é, na verdade, um falso problema. Isso porque, em nossa perspectiva, deliberação e agonismo não formam um par antitético, como parecem supor certos críticos (SANDERS, 1997; MOUFFE, 2005). Ao contrário, a deliberação pressupõe o embate com o outro, o enfrentamento, o choque de perspectivas. A ideia de uma deliberação pasteurizada e não conflitiva provém de dois equívocos: 1) uma compreensão inadequada dos requisitos da mutualidade; e 2) a visão de que deliberações visam a consensos substantivos.

Equívoco 1: transformar reciprocidade e cooperação em sinônimos de altruísmo

Alguns pesquisadores julgam os princípios de reciprocidade e cooperação como demasiadamente exigentes (SCHAUER, 1999; SIMON, 1999; GALSTON, 1999). É como se a democracia deliberativa fosse uma utopia irrealizável, que requeresse cidadãos benevolentes capazes de abrir mão de seus interesses. De fato, alguns deliberacionistas parecem fornecer insumos aos críticos ao igualar reciprocidade a *altruísmo* (JAMES, 2004), a uma *atitude favorável ao outro* (GUTMANN; THOMPSON, 2004) ou ao colocar a *imparcialidade* como condição para a formação discursiva da opinião (HABERMAS, 1992).

⁴⁰ Do original: “legitimacy through a procedure of opinion and will formation that grants (a) publicity and transparency for the deliberative process, (b) inclusion and equal opportunity for participation, and (c) a justified presumption for reasonable outcomes (mainly in view of the impact of arguments on rational changes in preference)”.

Defendemos, no entanto, que a democracia deliberativa não depende de uma aceção tão restrita de *reciprocidade*.⁴¹ Concordamos com Eckersley (2000, p. 121), para quem a deliberação não requer *imparcialidade*, mas uma orientação que considere o outro (*other-regarding orientation*). A reciprocidade depende apenas de os cidadãos se perceberem engajados em uma empreitada política comum (O'FLYNN, 2006, p. 85). É preciso lembrar, aqui, a ligação entre as ideias de reciprocidade, cooperação e mutualidade no interior da perspectiva deliberacionista. Pensar a cooperação e a reciprocidade, sob a ótica do *co-operar*, do agir em conjunto ou do referir-se mutuamente, facilita a compreensão e a implementação da deliberação pública. De acordo com Young (2000, p. 110), “a co-operação política requer uma unidade substancial menor do que entendimentos partilhados ou um bem comum”.⁴²

Isso permite ultrapassar a ideia de que a deliberação requer uma *república de anjos*. Ela é uma prática que ocorre também em meio a disputas de poder e interesses (HENDRIKS, 2006b; DEVEAUX, 2003). Como assinala Habermas, “política dialógica e a instrumental [...] podem *entrecruzar-se* no *medium* das deliberações” (2002, p. 285). A deliberação se constrói dialogicamente na trama discursiva que une os atores e os faz operar em conjunto. Ela não exige que cada participante aceite a perspectiva dos outros, nem que adote uma postura ingênua. Os participantes não precisam abrir mão dos próprios interesses (CHAMBERS, 2003, p. 309; YOUNG, 2000, p. 7). Não se trata de um *clube exclusivo para cavalheiros*, como adverte Dryzek (2000a, p. 169). Argumentos públicos podem até ser insinceros (THOMPSON, 2008, p. 504; ELSTER, 1998b). Tudo o que é necessário é que os participantes reconheçam-se reciprocamente como interlocutores, não se ignorando.⁴³

Importante perceber que esse reconhecimento do outro se faz evidente não apenas na consideração de suas posições, mas também no apelo a razões que possam vir a ser aceitas. Razões essas que surgem na própria prática dialógica. A concepção bohmiana de *cooperação* parece-nos interessante, nesse sentido, visto não se tratar de algo que pode ser localizado no interior dos indivíduos sob a forma de virtudes. Trata-se de um processo crítico, de prestação de contas e troca de razões que se constrói na operação em conjunto dos atores.

A ideia-chave é a de um processo argumentativo em que atores dirigem-se respostas recíprocas e, ao fazê-lo, consideram a existência do outro e de seus proferimentos. A cooperação deliberativa está ancorada, assim, no princípio normativo do *ideal-role-taking*, que Habermas (1987) discute em sua teoria da ação comunicativa a partir das proposições de

⁴¹ A discussão apresentada nessa seção provém, em grande parte, de Mendonça e Santos (2009).

⁴² Do original: “Political co-operation requires a less substantial unity than shared understandings or a common good.”

⁴³ Cf.: Gutmann e Thompson (1996, p. 2-3), Chambers e Kopstein (2001, p. 839), Bohman (1996, cap. 1), Warren (2006, p. 169), Bennett et al. (2004), Maia (2007),

G. H. Mead. Para Mead (1934), o ato social não é fruto de indivíduos monádicos, sendo resultado de uma situação interacional em que a própria relação precede e configura o ato. Os sujeitos não são entidades independentes que planejam seus atos individualmente. Mead percebe que os processos comunicativos são a base da cooperação e não restringe o significado desta à ideia de altruísmo. A cooperação social, como já dito, surge no ato em que membros de uma comunidade de linguagem assumem as atitudes sociais uns dos outros reciprocamente (MEAD, 1934, p. 254). E, como lembra Habermas, “assumir a atitude do outro [...] não isenta o ego do papel de primeira pessoa” (1987, p. 59).⁴⁴

Essa discussão mostra que a deliberação não precisa de altruísmo ou de uma atitude favorável ao outro. O *co-operar* deliberativo depende apenas de os interlocutores reconhecerem-se como tais e produzirem seus argumentos tendo em vista a existência dos outros (MENDONÇA; SANTOS, 2009). Ele está embasado na admissão de que os interlocutores estão juntos em um espaço discursivo e político de afetação mútua (YOUNG, 2000, p. 110). Rainer Forst aponta isso com precisão ao destacar que “reciprocidade significa que, ao elaborar uma demanda ou apresentar um argumento, ninguém pode reivindicar um direito ou recurso que ele nega aos outros, em que a formulação da reivindicação deve ser ela mesma aberta e não determinada somente por uma parte” (2001, p. 362).⁴⁵ Esta é exatamente uma das condições do reconhecimento mútuo: a consideração do outro na elaboração das gramáticas morais a partir das quais se espera ser reconhecido.

Equívoco 2: defender que as deliberações aspiram a consensos substantivos

O segundo equívoco a ser abordado nessa seção é a visão de que deliberações aspirariam a um *consenso substantivo homogeneizante*, o que levaria à assimilação da diferença em um mar de mesmice (YOUNG, 1996; SANDERS, 1997; MOUFFE, 2005). Entendemos que a perspectiva deliberacionista não se opõe à diferença, mas a um agonismo estático, que congela as diferenças ao isolá-las. Os ideais habermasianos evidenciam a necessidade de diálogo entre diferentes posições, promovendo-as (BRADY, 2004). A aposta é no diálogo mesmo diante da discordância insuperável (THOMPSON, 2008; GUTMANN; THOMPSON, 1996; 2004; BENHABIB, 2002; BOHMAN, 1996, p. 24).⁴⁶

⁴⁴ “Taking the attitude of alter [...] does not exempt ego from the role of first person”.

⁴⁵ Do original: “reciprocity means that in making a claim or presenting an argument, no one may claim a right or resource he denies to others, whereby the formulation of the claim must itself be open to questioning and not determined by one part only” (2001, p. 362).

⁴⁶ Uma crescente literatura vem demonstrando o valor da deliberação em sociedades profundamente divididas. Ver, por exemplo, O’Flynn (2006), Kanra (2005), Deveaux (2003), Dryzek (2005).

Quando se ultrapassa a ideia de que deliberações buscam sempre o consenso, fica mais fácil conciliar pluralismo e deliberação. Como percebem Mansbridge et al. (2006, p. 8) e Chambers (2003, p. 321), a meta do consenso era comum nos primeiros escritos sobre deliberação, embora seja, hoje, pouco aceita. Mais do que uma convergência de opiniões, a deliberação busca gerar acordos operacionalizáveis (ERIKSEN, 2000; DRYZEK, 2000a; DEVEAUX, 2003; HENDRIKS, 2004; JAMES, 2004) ou dissensos razoáveis (WESSLER, 2008), calcados no respeito às posições e valores dos outros atores sociais. Isso não requer que os sujeitos coloquem diferenças *entre parênteses*, como propõe Habermas, ou que assumam o *véu da ignorância* Rawlsiano.

Nesse aspecto, as proposições de Dryzek e Niemeyer (2006) acerca da ideia de *metaconsenso* mostram-se bastante interessantes. Para eles, a deliberação não depende de um consenso substantivo em termos de valores, crenças e preferências. Ela visa a acordos que atribuam legitimidade às posições de outros interlocutores, mesmo daqueles de quem se discorda. Os metaconsensos normativo, epistêmico e de preferências existem quando se reconhece a legitimidade, respectivamente dos valores, crenças e anseios dos outros atores.

Esses apontamentos evidenciam que a democracia deliberativa não precisa ser entendida como um mecanismo de agregação de diferenças por meio de uma espécie de pasteurização discursiva. A deliberação que defendemos é receptiva à diferença exatamente porque não requer o apagamento do eu. Essa visão é facilmente aliável à das lutas por reconhecimento. Visto que tais lutas se conformam, muitas vezes, na expressão pública da diferença que não aspira ao alcance de consensos, mas ao reconhecimento de posições, valores, crenças e preferências, elas podem ser buscadas deliberativamente. Salientamos, além disso, que essa busca não pode ser unilateral, mas deve ser recíproca, na medida em que considera os outros atores nas gramáticas interacionais propostas. Como se nota, deliberação e reconhecimento não só podem caminhar juntos como se enriquecem mutuamente.

4.2.2. Não seria restritivo limitar as lutas por reconhecimento a trocas argumentativas?

Se as lutas por reconhecimento se concretizam em várias práticas por meio das quais atores sociais questionam padrões interativos vigentes e propõem outros, não faz sentido supor que ela se restrinja a um processo frio, cognitivo e abstrato de troca de razões. Essas lutas emergem da concretude da vida ordinária e se manifestam, muitas vezes, em reivindicações apaixonadas. Honneth representa uma guinada na teoria crítica exatamente porque chama a atenção para a dimensão afetiva e pré-reflexiva das lutas sociais. Ele contrapõe, explicitamente,

sua ideia de reconhecimento à noção empregada por Habermas de *perspectiva do participante* por considerar que ela negligencia a dimensão afetiva da ação (HONNETH, 2005).⁴⁷ Como combinar isso com uma perspectiva deliberacionista de base habermasiana?

É importante salientar, antes de tudo, que não defendemos que as lutas por reconhecimento só ocorram por meio da deliberação. Nosso argumento é o de que a deliberação é importante para o desdobramento social de tais lutas. A questão é que a deliberação não deve ser vista como esse processo racionalista cortês. Discordamos das visões que percebem a deliberação aos moldes de um seminário acadêmico entre atores despidos de interesses – visão que aparece de forma clara em Bell (1999) e Budge (2000). A deliberação não precisa ser um processo pesado, sério e puramente cognitivo em que sujeitos trocam argumentos desencarnados de forma a chegar a entendimentos. É isso que leva alguns a criticá-la como elitista (SAWARD, 2000). É preciso ressaltar que a troca de razões ganha concretude por meio de vários tipos de discursos.

Desde que Iris Young (1996; 2000) buscou mostrar a importância de *cumprimentos, narrativas e retórica* para o modelo, muitos pesquisadores ressaltam a importância de não restringir excessivamente os atributos que qualificam a deliberação.⁴⁸ “Uma visão abrangente de deliberação permitiria, portanto, não só o argumento em seus vários formatos, mas também retórica, humor, emoção, testemunho ou contação de história, mesmo fofoca” (DRYZEK, 2000b, p. 85).⁴⁹ Thompson (2008, p. 505) destaca que a maioria dos deliberacionistas considera apelos afetivos, argumentos informais e narrativas de vida como ingredientes importantes a um processo deliberativo. Defendemos a necessidade de um modelo que acomode vários estilos comunicativos, sem impor restrições por demais exigentes. A seleção de razões publicamente defensáveis nasce do próprio processo deliberativo e não do formato por meio do qual elas são expressas (MILLER, 2002, p. 212).

Assim, vários formatos discursivos, para além de silogismos mentais, são propícios a esse intercâmbio. Vale lembrar que, em Habermas, a ideia de argumentação racional se relaciona

⁴⁷ Cabe destacar, aqui, que há muitas outras tensões entre as propostas de Honneth e de Habermas, valendo mencionar as críticas de Honneth à dualidade “sistemas X mundo da vida” e à concepção não conflitiva de intersubjetividade comunicativa (NOBRE, 2003, p. 16). Isso não implica dizer, contudo, que haja uma integral oposição teórica entre os dois filósofos. Nobre (2003, p. 10-11) esclarece de modo bastante interessante as relações entre os dois autores: “Pode-se dizer que Honneth aplica a Habermas o mesmo remédio que este aos seus antecessores: partindo das conseqüências indesejáveis a que chega seu pensamento, procura encontrar em seus escritos pistas e traços de um rumo teórico que não foi trilhado e que poderia ter evitado as dificuldades detectadas. Esses elementos negligenciados podem dar novo rumo à teoria social crítica, agora ancorada no processo de construção social da identidade”.

⁴⁸ Cf. Mutz (2006), O’Flynn (2006), Dahlberg (2005), Gutmann e Thompson (2004), Parkinson (2004), Deveaux (2003), Dryzek (2000a), Basu (1999), Mansbridge (1999), McCoy e Scully (2002), Garcêz (2008).

⁴⁹ Do original: “An expansive definition of deliberation would therefore allow not only argument in varied terms, but also rhetoric, humour, emotion, testimony or storytelling, even gossip”

à possibilidade de defender uma posição e não a um cognitivismo que apaga emoções. A racionalidade não é uma característica dos atores, nem dos enunciados, mas da própria estrutura comunicativa: “essa concepção de racionalidade não pré-define os modos e estilos do agir político” (RÄTTILÄ, 2000, p. 50).⁵⁰ A ação comunicativa se edifica na busca pelo entendimento e não no proferimento de um tipo específico de comunicação.

Fica claro, desse modo, que o logocentrismo de que Habermas é frequentemente acusado encontra alicerces pouco sólidos, até porque ele reconhece que a ação comunicativa ocorre de várias formas, incluindo comunicações extra-verbais (1983, p. 86). A *situação ideal de fala* habermasiana não busca purgar as razões comunicativas de emoções. “Os aspectos simbólicos ou discursivos da comunicação (associados à razão) não podem ser separados dos aspectos semióticos e figurativos dos proferimentos (associados ao inconsciente, ao corpo, e afeto)” (DAHLBERG, 2005, p. 115).⁵¹ O literal e o figurativo caminham juntos na deliberação (YOUNG, 2000, p. 39). Cabe lembrar a base pragmatista que alicerça Habermas, sendo que a *linguagem em uso* só existe no seu contexto e não como algo desencarnado.

Nesse sentido, não cabe imaginar uma dualidade entre emoção e razão como sugerem críticos que apontam o cognitivismo do modelo (URBINATI, 2006; BELL, 1999)⁵² e mesmo alguns deliberacionistas (DELLA PORTA, 2005). Contra tal postura, Mansbridge (1999, p. 213) frisa que a ideia de razão pública deve “abranger uma mistura ‘considerável’ de emoção e razão em vez de racionalidade pura”.⁵³ Também não faz sentido supor uma oposição entre deliberação e retórica (DRYZEK, 2000a; GUTMANN; THOMPSON, 2004). Tanto que alguns autores têm reconvocado a base aristotélica da noção de deliberação para frisar que não só *logos*, mas também *pathos* e *ethos* são importantes (BURKHALTER et al., 2002, p. 408; DRYZEK, 2000a, p. 53; PARKINSON, 2003, p. 195).

É preciso tomar a precaução, contudo, de estabelecer critérios avaliadores da deliberação. Caso contrário, o termo perde especificidade e se torna sinônimo de qualquer comunicação. Assim, concordamos com Dryzek (2000a), para quem, na deliberação, a “comunicação deve ser, primeiro, capaz de induzir a reflexão; segundo, não coercitiva; e terceiro, capaz de ligar a experiência particular de um indivíduo ou grupo com algum princípio

⁵⁰ Do original: “this conception of rationality does not predefine the ways and styles of acting politically”.

⁵¹ Do original: “The symbolic or discursive aspects of communication (associated with reason) cannot be separated out from the semiotic or figural aspects of utterances (associated with the unconscious, the body, and affect)”.

⁵² Young foi inicialmente crítica ao modelo deliberacionista, antes de aderir a ele. Cf. Young (2000).

⁵³ Do original: “encompass a ‘considered’ mixture of emotion and reason rather than pure rationality”.

mais geral” (DRYZEK, 2006, p. 52).⁵⁴ No nosso entendimento, essa definição não demanda que cada proferimento atenda à terceira demanda, mas que o processo em que se inserem o faça.

Essa visão torna mais fácil a associação com a ideia de lutas por reconhecimento. As múltiplas formas comunicativas por meio das quais sujeitos visam a alterar quadros de desrespeito podem ser vistas como integrantes de um processo que fomenta uma reflexividade social e gera uma dinâmica entre casos particulares e questões gerais. Dinâmica essa que é fundamental tanto para a existência da deliberação como das lutas por reconhecimento, afinal, “uma luta só pode ser caracterizada como ‘social’ na medida em que seus objetivos se deixam generalizar para além do horizonte das intenções individuais” (HONNETH, 2003a, p. 256).

4.2.3. Com quem e onde deliberariam os oprimidos em suas lutas por reconhecimento?

Essa questão é particularmente interessante ao caso que estudamos. É difícil supor que oprimidos e opressores sentariam em uma mesma sala para dialogar sobre a opressão. Até porque, como discutimos no primeiro capítulo, a *opressão estrutural* que atravessa muitos conflitos, incluindo o das pessoas atingidas pela hanseníase, não é marcada pela tirania. Ela é sistematicamente reproduzida por diversas instituições e práticas sociais, sem se concentrar em atores específicos (YOUNG, 2000). Não é possível, assim, situar, claramente, os opressores. Faria sentido, então, falar em lutas deliberativas por reconhecimento sem que se precisem, claramente, oprimidos e opressores?

Acreditamos que sim. Isso porque, a nosso ver, a deliberação não depende de diálogos diretos e copresenciais em que atores distintos assumem posições bem definidas. É preciso ver a deliberação como um processo social distendido que não se conforma a tempos, espaços e atores específicos. Ainda que grande parte do esforço atual de pesquisadores da área se concentre na relevante tarefa de criar desenhos institucionais propícios à deliberação⁵⁵, é importante lembrar que as trocas de razões não podem ser restringidas a essas instituições.

⁵⁴ Do original: “Communication is required to be first, capable of inducing reflection; second, noncoercive; and third, capable of linking the particular experience of an individual or group with some more general point or principle”.

⁵⁵ Importante citar, aqui, uma extensa produção voltada para a investigação e a construção de práticas participatórias mais deliberativas (COELHO; NOBRE, 2004; FUNG; WRIGHT, 2003; MANSBRIDGE et al., 2006). Merecem menção os *Deliberative Polls*®, criados por James Fishkin (ACKERMAN; FISHKIN, 2003; FISHKIN; FARRAR, 2005; FISHKIN; LUSKIN, 2000; 2006); os *Citizens’ Juries* de Ned Crosby; as *Planning Cells (Planungszelle)* de Peter Dienel; e as *Consensus Conferences* dinamarquesas; todos baseados na escolha randômica de cidadãos ordinários (HENDRIKS, 2004; 2005; 2006b). No Brasil, cabe mencionar as experiências de *públicos participativos*, como os denominam Wampler e Avritzer (2004), que apostam em outras ferramentas de representatividade que não a seleção aleatória. O *orçamento participativo* (AVRITZER, 2002b; 2006a; WAMPLER; AVRITZER, 2004; BAIOCCHI, 2003; 2005; LÜCHMANN, 2007) e a experiência dos *conselhos* (TATAGIBA, 2002; ABERS; KECK, 2006; COELHO et al., 2005) são as mais notáveis.

Nossa perspectiva aponta na direção de uma desterritorialização da deliberação. Julgamos que a democracia deliberativa não pode ocorrer em uma arena específica, materializando-se no fluxo comunicativo que liga e amarra diferentes esferas interativas. Discordamos, nesse sentido, de perspectivas que restringem a deliberação a instâncias decisórias (como parlamentos, cortes e fóruns participativos) e de abordagens que pensam a deliberação apenas como algo que ocorre em diálogos face-a-face.

Em nosso viés, os processos deliberativos são percebidos a partir de uma ótica transversal. O uso público da razão atravessa obliquamente a vida social, sendo que muitas arenas são importantes na produção dos fluxos discursivos essenciais às democracias contemporâneas (DELLA PORTA, 2005, p. 339; YOUNG, 2000, p. 46). Trata-se de um processo distendido no tempo e espreado no espaço, não se conformando em diálogos específicos. Aliás, é mais provável que as pessoas não modifiquem seus pontos de vista no interior de um diálogo, sendo tais mudanças mais frequentes nos intervalos entre discussões (MACKIE, 2002; DRYZEK, 2005a; 2006; JAMES, 2004). A deliberação ganha forma em trocas discursivas não unificadas que atravessam setores sociais e arenas comunicativas.

Essas ideias apontam para a relevância da concepção de *democracia discursiva* defendida por John Dryzek (1990; 2000a; 2000b; 2004a; 2005a; 2006).⁵⁶ Não se trata, obviamente, de uma perspectiva diferente da família deliberacionista, mas de uma abordagem específica no interior desse modelo.⁵⁷ O que buscamos, na abordagem de Dryzek, é a ênfase na deliberação como um encontro de discursos e não como diálogos pontuais. O elemento-chave do enfoque dele é essa concepção abrangente, que permite conceber processos deliberativos de um modo ampliado. O autor vislumbra os processos deliberativos como práticas que transcendem os sujeitos e se concretizam no embate de discursos publicamente acessíveis. “A possibilidade de deliberação é mantida na extensão em que o intercâmbio refletido for possível através das fronteiras de diferentes discursos” (DRYZEK, 2004a, p. 51).

O toma-lá-dá-cá de razões não requer um encadeamento linear em que um interlocutor responde imediatamente às proposições de outro em situação de copresença. Deliberações são processos distendidos que tomam forma em diversas esferas intersectantes

⁵⁶ Para uma análise da proposta de Dryzek, ver Mendonça (2008a).

⁵⁷ Embora os termos *Democracia deliberativa* e *democracia discursiva* sejam geralmente usados de modo intercambiável, Dryzek prefere o segundo. “Eu ainda vejo com um certo pesar que ‘democracia deliberativa’ se tornou um termo tão mais comum que ‘democracia discursiva’. No início dos anos 1990 não estava claro qual deles sairia na frente. Quando eu escrevi o livro de 1990 eu nunca tinha ouvido falar de democracia deliberativa” (Dryzek, em e-mail encaminhado ao pesquisador em 21 de janeiro de 2008).

que viabilizam o encontro de diferentes discursos. A ideia é a de um fluxo comunicativo que atravessa diversos *âmbitos interacionais*, possibilitando o refinamento de argumentos.⁵⁸

A esfera pública é vista, assim, como *constelações discursivas* (DRYZEK, 2000a; 2004a; 2006), em que proferimentos se atravessam. Como bem assinala Bohman (1996; 2007a), se a deliberação requer um efetivo diálogo, esse diálogo não depende da copresença. O próprio Habermas (1992; 1997; 2006) já aponta isso quando pondera que, em sociedades complexas, a esfera pública concretiza-se em uma multiplicidade de arenas que se constituem em torno de temas específicos.⁵⁹ Ela se conforma como um processo disperso e generalizado de discussão, sendo atualizada em *esferas episódicas* (encontros quase casuais), *de presença organizada* (reuniões mais estruturadas e frequentes) e *abstratas* (produzidas pelos media), que se entrelaçam em redes de ações comunicativas (HABERMAS, 1997, v. 2, p. 107).

Habermasiana em suas origens, a abordagem da *democracia discursiva* faz da esfera pública o local privilegiado da deliberação, percebendo que tal esfera é essencial para gerar fluxos comunicativos transformadores.⁶⁰ Tanto que Dryzek (2000a) defende que a incorporação de associações da sociedade civil ao Estado nem sempre é benéfica porque pode esvaziar o potencial crítico da esfera pública. Para ele, “o peso relativo dos discursos em competição na esfera pública pode ser transmitido ao estado administrativo, em parte por meio do emprego da retórica, assim afetando o conteúdo de políticas públicas” (DRYZEK, 2000a, p. 78).⁶¹

A preocupação de Dryzek de conectar as esferas por meio das quais a constelação discursiva torna-se disponível é uma questão central na teoria deliberacionista contemporânea. Diversos autores têm buscado conectar as esferas comunicativas informais a arenas mais organizadas de participação e de decisão política. Esse esforço é iniciado por Habermas (1997), cujo *modelo dual* de democracia está ancorado na ideia de *circulação de poder* de Peters.

Ao discorrer sobre as interfaces entre os processos argumentativos encravados no cotidiano e as instâncias formais de decisão, o autor critica a visão de que o sistema político poderia prescindir do poder comunicativo, fechando-se num círculo autopoietico. Ele destaca que “a formação institucionalizada da opinião e da vontade precisa abastecer-se nos contextos

⁵⁸ Discutiremos a ideia de *âmbitos interacionais* no quinto capítulo desta tese.

⁵⁹ A esfera pública não pode, assim, ser vista “como uma coisa, lugar ou instituição social” (GOMES, 1999, p. 217). Não tem a ver com funções específicas ou com os conteúdos da comunicação. É simplesmente um tipo de comunicação; uma “estrutura comunicacional do agir orientado pelo entendimento, a qual tem a ver com o espaço social gerado no agir comunicativo” (HABERMAS, 1997, p. 92).

⁶⁰ Embora os trabalhos mais recentes de Dryzek apresentem a ideia de *democracia discursiva* como uma perspectiva mais crítica do que a de Habermas, seu modelo nasceu fortemente ligado à teoria da ação comunicativa (DRYZEK, 1990). Apostamos mais na similaridade dos dois autores do que nas discrepâncias.

⁶¹ Do original: “the relative weight of competing discourses in the public sphere can be transmitted to the administrative state, in part through the deployment of rhetoric, thus affecting the content of public policy”.

comunicacionais informais da esfera pública” (HABERMAS, 1997, v. 2, p. 84). Assim, ele defende que haveria um núcleo com poder decisório e periferias responsáveis pela formação da opinião pública com poder de influência.

A infraestrutura normativa do estado constitucional se espelha em uma série de canais, filtros e transformadores de vários fluxos comunicativos. Esses fluxos circulam entre as redes informais da esfera pública política de um lado e legislaturas, cortes e corpos administrativos, de outro lado (HABERMAS, 2005, p. 388).⁶²

Embora o núcleo seja responsável pelas tomadas rotineiras de decisão, tais padrões podem ser colocados em suspenso nos momentos de crise, e as rotinas se veem abertas à renovação. Nesse modelo, esferas informais são extremamente relevantes, configurando-se como *contextos de descoberta* (SQUIRES, 2002, p. 138). Mais aptas a captar os problemas vivenciados pelos sujeitos no dia-a-dia, as arenas periféricas podem colocar em xeque certas regras e iniciar fluxos comunicativos capazes de pressionar os centros do sistema no sentido da transformação. Tais fluxos passam por sucessivas *comportas*, defendendo-se publicamente e formando um *poder comunicativo*. Assim, “a pressão da opinião pública consegue forçar um modo extraordinário de elaboração de problemas, que favorece a regulação da circulação do poder através do estado de direito” (HABERMAS, 1997, v. 2, p. 89).⁶³

Isso posto, a crítica de Dryzek (2000a) a Habermas – segundo a qual este colocaria muito peso no mecanismo eleitoral como forma de conectar a esfera pública ampla e a esfera de tomada de decisões – parece-nos equivocada. Na verdade, Habermas está preocupado com o mesmo tipo de fluxo comunicativo entre esferas de que fala Dryzek:

A comunicação política, circulando de baixo para cima e de cima para baixo através de um sistema de múltiplos níveis (da conversação cotidiana na sociedade civil, passando pelo discurso público e pela comunicação mediada em públicos fracos até os discursos institucionalizados no centro do sistema político), assume formas bem diferentes em distintas arenas do sistema político (HABERMAS, 2006, p. 415).⁶⁴

Os *insights* habermasianos incitaram uma série de deliberacionistas a estudar as conexões entre diferentes arenas que compõem processos deliberativos. Young (2000, p. 167) fala de uma concepção de política *descentrada*, mas articulada, em que o debate público ocorre de modo mediado entre pessoas dispersas no tempo e no espaço. De acordo com ela, se as múltiplas esferas de um debate público não se influenciam mutuamente, elas se tornam

⁶² Do original: “The normative infrastructure of the constitutional state is mirrored in terms of channels, filters and transformers of various communication flows. These flows circulate between the informal networks of the political public sphere on one side, legislatures, courts and administrative bodies on the other side.”

⁶³ Nos tempos de normalidade, vigoram o *inside access model* (em que os temas surgem e se desenvolvem no sistema político) e o *mobilization model* (em que eles surgem de elites, mas são publicizados para mobilizar apoio). Em tempos de crise, no entanto, emerge o *outside initiative model*, sendo que a tematização nasce fora do sistema político.

⁶⁴ Do original: “Political communication, circulating from the bottom up and the top down throughout a multilevel system (from everyday talk in civil society, through public discourse and mediated communication in weak publics, to the institutionalized discourses at the center of the political system), takes on quite different forms in different arenas”.

paroquiais e trazem poucas contribuições na resolução de problemas coletivos (YOUNG, 2000, p. 172). Ela afirma, ainda, que a democracia depende dessa conexão comunicativa entre cidadãos e entre eles e os representantes políticos.

Mansbridge (1999), por sua vez, propõe a noção de *Sistema Deliberativo*, na qual a deliberação aparece como um *continuum* com várias instâncias que se atravessam. “A conversação cotidiana ancora um dos limites desse espectro em cujo outro fim se encontra a assembleia pública de tomada de decisão” (MANSBRIDGE, 1999, p. 212).⁶⁵ Conversas de diversas naturezas e formatos circulam entre ambientes privados, arenas midiáticas e esferas decisórias, gerando um debate abrangente.

Importante destacar que a noção de sistema deliberativo é controversa, porque dá uma ideia de um todo harmônico em que cada elemento do sistema afeta os outros de maneira sistemática. A própria Mansbridge (1999) busca rebater esse tipo de crítica, afirmando que não quer “dizer que as partes do todo têm uma relação mecânica ou perfeitamente previsível em relação umas às outras, ainda que ambos esses atributos sejam conotações das palavras ‘sistema’ e ‘sistêmico’” (1999, p. 228).⁶⁶ No entanto, seus próprios exemplos e o restante do texto trazem implícita a ideia de que esse sistema deliberativo funciona em certa harmonia.

A proposta de sistema deliberativo tem influenciado vários pesquisadores (CONOVER; SEARING, 2005, CONOVER et al., 2002; PARKINSON, 2003; MARQUES, 2007). Eles mostram que, embora não haja muitos momentos exclusivamente voltados para a deliberação de cidadãos, é possível dizer que, “imbricados no tecido das vidas ordinárias desses cidadãos, há discussão política” (CONOVER et al., 2002, p. 60).⁶⁷ Cabe destacar, aqui, a contribuição de John Parkinson, para quem a legitimidade das deliberações emerge de uma publicidade que opera entre, e não no interior de, diferentes fóruns discursivos (2003, p. 136). Ele frisa que diferentes atores, em distintas arenas, têm contribuições específicas nos diversos estágios de uma decisão. Da participação desses atores em diversas fases, nasce um *sistema deliberativo* em instâncias *informais*, *formais* e *intermediárias*, cada uma com sua relevância:

as informais por sua criatividade, proximidade às pessoas e seu [...] poder de questionar o status quo; as formais por sua habilidade para coletar os resultados de vários tipos de deliberação democrática, tomar decisões coletivas legitimamente vinculantes, e resistir a outras fontes de poder; e as intermediárias por sua habilidade de conectar as outras duas de modos racionais (PARKINSON, 2003, p. 127).⁶⁸

⁶⁵ Do original: “Everyday talk anchors one end of a spectrum at whose other end lies the public decision-making assembly”.

⁶⁶ Do original: “I do not imply that the parts of the whole have a mechanical or perfectly predictable relation to one another, although both of these attributes are connotations of the words ‘system’ and ‘systematic’”.

⁶⁷ Do original: “woven into the fabric of these citizens’ everyday lives, there is political discussion.”

⁶⁸ Do original: the informal for its creativity, proximity to the people and its [...] power to challenge the status quo; the formal for its ability to collect together the results of various kinds of democratic deliberation, make

Embora extremamente enriquecedores para refletir sobre a deliberação como um processo ampliado, esses estudos pressupõem uma organicidade entre as arenas em que esse processo se materializa. Uma tentativa mais crítica de buscar a integração de várias esferas discursivas é promovida por Carolyn Hendriks (2004; 2006a), que critica a proposta de *sistema deliberativo*, afirmando que “ele não reconhece as possíveis incompatibilidades entre espaços deliberativos ao longo do *continuum*” (HENDRIKS, 2004, p. 26).⁶⁹ Para ela, a premissa segundo a qual mais comunicação em uma arena é sempre melhor para o sistema não se sustenta empiricamente. Em sua proposta de um modelo integrado de deliberação pública, Hendriks (2006a) atenta para a existência de macroesferas informais, microesferas formais e esferas híbridas, sem negligenciar que elas não são inteiramente porosas.

Outra proposta crítica é a formulada por James Bohman (2007a), que insiste na necessidade de um modelo deliberacionista que tire o foco do *dêmos* de um Estado-Nação e conecte diferentes *dêmoi* em um conjunto de instituições intersectantes voltadas a promover a reflexividade. Para ele, a chave é pensar a democracia como um atravessamento de públicos, descentrados e pulverizados. Nesse modelo, a deliberação surge “da interação e teste entre corpos deliberativos estruturados que levam a ganhos epistêmicos e à autocorreção” (BOHMAN, 2007b, p. 352).⁷⁰ O importante é conectar esse *público de públicos*.

À luz dessas contribuições, nossa perspectiva é a de que a democracia deliberativa só faz sentido nas sociedades contemporâneas se pensada como uma articulação de arenas comunicativas. As conexões entre diferentes esferas possibilitam um fluxo deliberativo em que discursos se chocam, possibilitando o permanente escrutínio de perspectivas. Importante destacar que evitamos o termo arenas deliberativas e sugerimos o termo *âmbitos interacionais*, porque as esferas em que o fluxo deliberativo se materializa não são puramente deliberativas. Voltaremos a abordar a ideia de *âmbitos interacionais* no quinto capítulo dessa tese, mas o que queremos destacar, desde já, é que o fluxo comunicativo que conecta essas esferas oferece possibilidades para a alteração de quadros de entendimento que regem as práticas cotidianas. Nossa visão é, contudo, a de que a porosidade entre arenas não pode ser simplesmente presumida. Os resultados de nossa análise indicam que tal conexão deve ser política e laboriosamente produzida.

legitimately binding collective decisions, and resist other sources of power; and the intermediate for its ability to connect the other two in rationalized ways”.

⁶⁹ Do original: “it does not acknowledge the possible incompatibility between deliberative spaces along the continuum”.

⁷⁰ Do original: “of interaction among and testing across institutionally structured deliberative bodies that yield epistemic gains and self-correction”.

Essa compreensão da deliberação é inteiramente compatível com a teoria do reconhecimento. As lutas não ocorrem em diálogos específicos entre oprimidos e opressores. Elas se conformam em fluxos discursivos públicos, por meio dos quais novas gramáticas interacionais são sugeridas. A “luta toma lugar em muitos terrenos discursivos: na imprensa, em audiências e encontros públicos, reuniões de conselhos municipais e cortes” (YOUNG, 2000, p. 3).⁷¹ Vários discursos emergem em diferentes *âmbitos interacionais*, e é a articulação entre tais âmbitos que pode garantir um processo deliberativo ampliado em torno de uma questão vista como publicamente relevante. O desafio de atores críticos em suas lutas por reconhecimento é, justamente, fazer com que suas demandas ultrapassem os limites de certas arenas, tornando-se temas pública e socialmente debatidos. O atravessamento de arenas está, portanto, no cerne tanto da construção do reconhecimento como de um processo deliberativo.

4.2.4. Como supor que sujeitos desrespeitados se insiram em processos deliberativos?

A quarta e última questão que levantamos versa sobre a pré-condição de igualdade para a deliberação. O fulcro das lutas por reconhecimento está exatamente no fato de certos atores não terem as condições para atuarem como pares efetivos em interações sociais, o que afeta a possibilidade deles de autorrealização. Não há, pois, a igualdade demandada pelos deliberacionistas. Como esperar, assim, que sujeitos socialmente repudiados consigam se fazer ouvidos? Se a questão é justamente que as pessoas atingidas pela hanseníase não são vistas como pessoas, como supor que se conceda atenção aos seus discursos? Na medida em que elas são excluídas da comunidade política, mesmo que informalmente, elas encontram enormes dificuldades para questionar outras formas de privação (FELDMAN, 2002, p. 427).

De uma forma bastante sintética, nossa resposta é que a deliberação é possível mesmo em face de assimetrias. Desigualdades não tornam a deliberação inútil ou impossível (GASTIL; KEITH, 2005, p. 16). Embora a igualdade seja um princípio regulador da deliberação, seria ingênuo esperar sua integral existência em condições reais. Isso porque, obviamente, os participantes desse processo discursivo ampliado possuem recursos e capacidades distintos.⁷² Há diferenças não apenas no acesso a muitas instâncias comunicativas, mas também no grau de eficácia discursiva de diferentes atores (MIGUEL, 2000, p. 62). Embora esse ponto seja muito utilizado para criticar os deliberacionistas em geral, e Habermas em particular, é preciso lembrar, aqui, que o próprio Habermas reconhece a existência de

⁷¹ Do original: “struggle takes place in several discursive terrains: in the press, in hearings and public meetings, City Council meetings, and courts”.

⁷² Cf. Fung (2005), Medearis (2004), Maia (2004a), Mendonça e Maia (2006).

assimetrias que perpassam as interações, sem julgar que isso inviabiliza a ação comunicativa. Como lembra Marcos Nobre (2004b, p. 57), as condições ideais da ação comunicativa

jamais se cumprem no mundo real das relações sociais, em que assimetrias e dissimetrias entre os sujeitos são a regra e não a exceção. Mas esse é justamente o argumento de Habermas: ao orientar sua ação para o entendimento, os sujeitos *antecipam necessariamente* tais condições ideais, pois sem elas não seria possível uma ação comunicativa; simultaneamente, entretanto, tais condições necessárias não são cumpridas, o que permite, por sua vez, que sejam detectadas todas as *distorções* da comunicação.

James Bohman (1996) oferece uma discussão muito interessante a respeito das *desigualdades deliberativas*. De acordo com ele, alguns atores sociais têm mais poder, recursos, oportunidades e capacidade para afetar deliberações. Ele cita três tipos básicos de desigualdades deliberativas: 1) assimetrias de poder (que se referem ao acesso à esfera pública), 2) desigualdades comunicativas (que afetam a habilidade de fazer uso efetivo das oportunidades de deliberar) e 3) pobreza política (que torna menos provável que o sujeito participe da esfera pública) (BOHMAN, 1996, p. 110). Toda essa carência de capacidades públicas desenvolvidas acaba por gerar um ciclo vicioso que reforça, muitas vezes, a falta de autoestima e autorrespeito que dificultam a própria expressão pública.

Young (2000; 2003) também ressalta o modo como assimetrias podem comprometer processos deliberativos. Ela diferencia a *exclusão externa* da *exclusão interna* para destacar as nuances das práticas que cerceiam a participação deliberativa. A primeira se revela em ocasiões em que alguns atores sociais são impedidos de se manifestar em processos deliberativos. A segunda, por sua vez, ocorre de modo mais sutil, quando participantes não conseguem se expressar ou se fazer ouvidos ainda que tenham o direito formal à fala. Desigualdades comunicativas, a valorização de certos padrões discursivos em detrimento de outros e a existência de discursos hegemônicos sufocariam, muitas vezes, o exercício da deliberação.

No entanto, é possível pensar a deliberação mesmo em face de desigualdades, até porque ela é importante para a superação de tais desigualdades (THOMPSON, 2008, p. 507; GUTMANN; THOMPSON, 2004, p. 43; DRYZEK, 2000a, p. 172). Acreditamos que a própria deliberação pode instaurar uma espécie de ciclo virtuoso, possibilitando a superação de alguns obstáculos à sua realização (BURKHALTER et al., 2002). Ao publicizar as condições de injustiça, “a deliberação pode vir a constranger as ações dos grupos socialmente dominantes, ao passo que a negociação tende a reproduzir as desigualdades em jogo” (FARIA, 2008, p. 8). Também para Bohman (1996), a superação das desigualdades deliberativas depende da própria participação dos excluídos, sendo que a ação coletiva teria papel fundamental na problematização de assimetrias.

As teorias de movimentos sociais, em sua heterogeneidade de correntes e tradições⁷³, costumam apontar para a relevância da ação coletiva por dois motivos: 1) elas permitem a união de recursos, capacidades e experiências; e 2) elas possibilitam a emergência de novos quadros de referência e de uma semântica coletiva. Bohman explica que essas duas contribuições são importantes para impulsionar os sujeitos para além da condição de *pobreza política*. Movimentos sociais são tanto uma forma de canalização de recursos como um meio de gerar solidariedade e padrões futuros de reconhecimento. Como explica Honneth, ações coletivas não são importantes apenas pelos resultados práticos a que conduzem, já que o engajamento político que fomentam “possui para os envolvidos também a função direta de arrancá-los da situação paralisante do rebaixamento passivamente tolerado e de lhes proporcionar, por conseguinte, uma auto-relação nova e positiva” (2003a, p. 259). Autorrelação essa que é importante para a superação do ciclo vicioso de pobreza política. Indivíduos podem se ver motivados a agir, quando vislumbram outros futuros possíveis (BARNES et al., 2006, p. 201).

Vale ressaltar, aqui, que não entendemos a *ação coletiva* de uma maneira epifânica, como se o simples agregar-se solucionasse problemas das desigualdades deliberativas e conduzisse a uma sociedade mais participativa, justa e democrática. Nossa visão é de que, em certos contextos, algumas associações podem suscitar caminhos concretos para a superação das desigualdades deliberativas. Podem fazê-lo ao permitir a realização de ações que visam a ultrapassar o limiar da invisibilidade simbólica.

Isso ocorre, em primeiro lugar, por meio de ações estratégicas que buscam abrir a possibilidade de deliberação. Medearis (2004) julga que essas ações estratégicas (que vão de piquetes a ocupações de prédios públicos) são não apenas importantes, mas desejáveis para a inclusão democrática. Na mesma linha, Young (2003) frisa a relevância de ações não essencialmente deliberativas por parte de movimentos sociais. Em segundo lugar, nota-se que as ações coletivas podem fomentar, deliberativamente, a consolidação de propostas mais complexas. Isso ocorre porque um movimento é perpassado por uma série de interações que podem fomentar uma dinâmica entre questões particulares e princípios gerais. As redes interativas que atravessam o coletivo possibilitam o constante teste de propostas e o consequente refinamento delas.

Tendo em vista as possibilidades abertas por movimentos sociais, é possível perceber a contribuição deles para que atores sistematicamente desrespeitados instaurem processos deliberativos e deles participem. Isso questiona a ideia de que lutas por reconhecimento não poderiam ser deliberativas porque promovidas por atores em condições assimétricas. Se, de fato,

⁷³ Para análises de diferentes tradições das teorias de movimentos sociais, ver Della Porta e Diani (1999), Gohn (2002), Alexander (1998), Melucci (2001), Cohen e Arato (1992), Prado (2001) e Mueller (1992).

desigualdades podem minar a participação de alguns sujeitos, a organização de associações permite vislumbrar saídas para a construção de lutas deliberativas por reconhecimento.

4.3. Deliberação e reconhecimento: a transformação do lebenswelt

Nas seções anteriores, buscamos delinear uma perspectiva ampla de *democracia deliberativa*, como uma prática de troca de razões distendida no tempo e no espaço que se manifesta em um fluxo comunicativo não cognitivista, não abstrato, não pasteurizado. Procuramos mostrar que a ideia de deliberação não implica um apagamento do conflito, das emoções e das desigualdades que atravessam as práticas sociais. Se compreendida dessa maneira, a deliberação se torna um elemento central das lutas por reconhecimento (TULLY, 2004; MCBRIDE, 2005; BENHABIB, 2002; MENDONÇA; AYIRTMAN, 2007).

Entendendo que lutas por reconhecimento são tentativas de reestruturar os modos de relação social naturalizados em instituições, regras de conduta e padrões interpretativos, salientamos que o choque de discursos em várias arenas comunicativas pode evidenciar a contingência do mundo tido como certo. No encontro de comunicações não coercitivas que fomentam a reflexão, conectam particular e geral e se pautam pela reciprocidade, fragmentos do *mundo da vida* podem vir à tona, tornando-se tematizáveis. É a troca comunicativa de razões que possibilita a racionalização do *Lebenswelt*, o que é essencial para que ele possa ser alterado.

Visto que as lutas por reconhecimento são processos abertos e contínuos em que sociedades reflexivamente transformam normas intersubjetivas, o papel da deliberação torna-se central. Ela possibilita a discussão de regras e sentidos que regem uma dada sociedade, apostando na sua criticabilidade e no seu aprimoramento. O atravessamento de discursos, que constitui a esfera pública, permite a revisão permanente de nosso mundo, de suas práticas sociais e das identidades que o povoam. “Se o mundo público linguisticamente constituído pode se tornar rígido, ele também pode se tornar fluido em diálogos deliberativos em que falantes tentam corrigir as falhas de interação” (BOHMAN, 1996, p. 221).⁷⁴ O embate discursivo fomenta o surgimento de uma espécie de comunicação de segunda ordem, que permite romper o poder da tradição e analisar as normas existentes à luz de alternativas hipotéticas (HABERMAS, 1987, p. 40).

Nesse sentido, a mobilização daquilo que Habermas chama de *discursos práticos* mostra-se fundamental. Estes permitem o questionamento dos pressupostos naturalizados,

⁷⁴ Do original: “if the linguistically constituted public world can become rigid, it can also become fluid in deliberative dialogues when speakers try to correct failures in interaction”.

sendo inerentemente ligados a questões morais.⁷⁵ Habermas (1983, p. 19) define os *discursos práticos* como a “forma de argumentação em que pretensões de correção normativa são tematizadas”.⁷⁶ Por meio deles, práticas sociais são ressignificadas e re-narradas (BENHABIB, 2002, p. 13). O discurso prático permite colocar uma norma em suspenso, “dando-lhe um status hipotético, até que sua validade seja retomada. A norma não é mais tomada como dada, como pano de fundo da ação, mas é trazida a um nível explícito e feita objeto de discurso” (CHAMBERS, 1996, p. 98).⁷⁷ Trata-se, pois, de um modo de afinar os princípios morais que regem o estar junto ao outro. Tais discursos dependem de uma reciprocidade que se configura na tentativa de olhar uma situação a partir da perspectiva do outro. “No discurso prático, razões ou fundamentos devem mostrar que uma norma recomendada à aceitação expressa interesses generalizáveis” (HABERMAS, 1983, p. 20).⁷⁸

Essa ideia é importante para a compreensão das lutas por reconhecimento. Ela chama a atenção para a possibilidade do estabelecimento discursivo de uma reflexividade que ilumina a gramática moral das interações sociais. Uma gramática que é moldada por acordos tácitos, mas que pode ser deslocada por meio da troca intersubjetiva e revisável de razões. Tully (2000, p. 471) lembra exatamente como os discursos práticos habermasianos se voltam para conflitos acerca de normas sociais, os quais envolvem sempre lutas por reconhecimento. Forst (2007) também ressalta a importância dos discursos práticos e da troca de razões: “A prática da justificação deve ser vista, assim, como uma prática social e dinâmica básica com o potencial inerente de abrir formas discursivas convencionais e excludentes” (p. 302).⁷⁹

Os defensores da democracia deliberativa deixam claro o caráter interacional da política. É diante dos outros, mediante o contrachoque proporcionado pelas posições deles, que o *eu* se expressa e se define. É por isso que não se pode pensar a luta por reconhecimento como um anseio por autodeterminação. Como percebe Tully (2004, p. 93), “identidades e, nesse sentido, formas aceitáveis de reconhecimento e modos de cooperação com os outros, são parcialmente dependentes de, e constituídos por, trocas dialógicas de razões e retórica acerca delas”.⁸⁰

⁷⁵ Cabe ressaltar a estreita relação entre moral e política nos escritos de Habermas. Segundo Thomas McCarthy, é preciso “ver a teoria moral dele como uma teoria de ‘moralidade política’ — de justiça social em vez de virtude moral, caráter, sentimentos, julgamentos ou de vida ética, comunidade e o bem — e a teoria política dele como sendo, em seu cerne, uma ‘política moral’ — que privilegia estritamente leis universais em vez de conflitos e compromissos de interesses” (1995, p. 461).

⁷⁶ Do original: “This is the form of argumentation in which claims to normative rightness are made thematic”.

⁷⁷ Do original: “giving it a hypothetical status until its validity has been redeemed. The norm is no longer taken for granted as the background to action but is brought to an explicit level and made the object of discourse”.

⁷⁸ Do original: “in practical discourse reasons or grounds are meant to show that a norm recommended for acceptance expresses a generalizable interest”.

⁷⁹ Do original: “The practice of justification then is to be seen as a basic *social and dynamic practice* with the inherent potential of opening up conventional and exclusionary forms of discourse.”

⁸⁰ Do original: “Identities, and thus acceptable forms of recognition and modes of cooperation with others, are partly dependent upon and constituted by the dialogical exchange of reasons and rhetoric over them”. A esse

Também é por isso que lutas por reconhecimento não podem ser concebidas como tendo um objetivo final. A política se faz da permanente revisão, e o diálogo é fundamental nesse processo. É ele que permite a contestação de normas tidas como válidas e a justificação de outras normas sugeridas como possíveis. É ele que permite definir o que significa ser reconhecido e as implicações desse reconhecimento, visto que essa definição também é alvo de conflitos (KOMPRIDIS, 2007). Por meio do diálogo, grupos sociais podem produzir soluções coletivas para problemas sociais, colocando na balança os prós e os contras de diferentes alternativas. Através do diálogo, atores sociais podem fazer escolhas que se tornam legítimas na medida em que os afetados pela decisão percebem que participaram de sua produção.

Se a luta por reconhecimento busca, essencialmente, a instauração de práticas intersubjetivas mais respeitadas, ela tem que passar, necessariamente, pelo escrutínio público. “Em uma sociedade livre e aberta, as normas de reconhecimento mútuo existentes devem ser abertas ao questionamento público para que essas razões possam ser ouvidas e consideradas” (TULLY, 2004, p. 98).⁸¹ O único modo justo de reconfigurar uma norma intersubjetiva de reconhecimento é assegurar que todos os afetados pela norma tenham a possibilidade de se manifestar discursivamente acerca dela (TULLY, 2004, p. 93). Deve haver sempre uma abertura para o dissenso e para a renegociação. Como aponta Cooke (2009, p. 92), o “reconhecimento, mesmo que obtido e institucionalizado politicamente, está sempre sujeito à nova contestação”.⁸²

Nota-se, nesse sentido, que a política democrática não pode institucionalizar a forma justa de reconhecimento. Seu objetivo é produzir as condições que viabilizem contínuas lutas por reconhecimento. “Essa concepção processual do valor ético tem a vantagem de não especificar adiantadamente quais julgamentos e ações são os corretos” (COOKE, 2009, p. 89).⁸³ As definições do bem viver moralmente válidas emergem de infundáveis contestações públicas. Elas nascem do intercâmbio discursivo e do processo racional que ele fomenta, através da ponderação de alternativas e da construção coletiva de soluções. Por isso, e de forma distinta de Pinto (2008, p. 56), não consideramos problemático que Fraser omita-se de indicar remédios específicos para os problemas de reconhecimento. Cada resolução proposta deve alicerçar-se na permanente discussão entre os afetados por ela. Nas sociedades contemporâneas, essa discussão não pode senão ocorrer em processos difusos que se materializam em várias esferas discursivas.

respeito, ver também Reynolds (2008), Ayirtman (2007), Benhabib (2002), Barnes et al. (2006), O’Flynn (2006), Dryzek (2005a), Burkhalter et al. (2002), Smith e Wales (2002), Stokes (1998), Warren (1992).

⁸¹ Do original: “in a free and open society existing norms of mutual recognition should be open to public questioning so these reasons can be heard and considered”.

⁸² Do original: “recognition, even if obtained and institutionalized politically, is always subject to new contestation”.

⁸³ Do original: “Such a processual conception of ethical value has the advantage that it does not specify in advance which judgments and actions are the right ones”.

É por meio dos fluxos comunicativos em diferentes contextos interativos que as lutas por reconhecimento se manifestam e se edificam. Essas lutas podem assumir muitos formatos, encampanando desde o “*vaivém* cotidiano de comunicação, interpretação, negociação e ação” até formas mais organizadas, como “negociações legais, políticas e constitucionais em legislaturas, cortes e referendos” ou mesmo “campanhas de desobediência civil” (TULLY, 2004, p. 89).⁸⁴ Elas podem ocorrer em relações interpessoais ordinárias, em fóruns formais reivindicatórios, em textos publicados pelos *media*, em músicas ou em blogs da Internet. Não se trata, pois, de uma luta completamente unificada, mas de ações diversas.

A relação entre reconhecimento e deliberação aqui articulada ajuda a compreender as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase. Como analisado no primeiro capítulo da presente tese, esses sujeitos encontraram, e continuam a encontrar, diversas situações sociais desrespeitosas e estigmatizantes, o que coloca em xeque a possibilidade de uma autorrelação positiva. Vimos, contudo, que essas identidades não são apenas moldadas pelos discursos da negatividade, já que os indivíduos se projetam politicamente, abrindo conflitos sociais acerca da definição de identidades e normas que regem suas interações. As discussões do presente capítulo assinalam a importância do estabelecimento de diálogos sociais para que as lutas por reconhecimento se desenvolvam de maneiras justas.

Para configurar práticas sociais diferentes daquelas que lhe são desrespeitosas, essas pessoas têm buscado contestar alguns moldes interacionais naturalizados, explicitando não apenas suas consequências, mas também sua contingência. Se tais lutas se desenvolverem por meio de trocas discursivas recíprocas, não coercitivas e que induzem a reflexão, elas podem rearticular o tecido moral das relações sociais. Na medida em que as pessoas atingidas pela hanseníase questionam as *pretensões de validade* de outros atores sociais, podem fomentar a criação co-operativa de novos sentidos compartilhados. Sentidos esses que não se configuram como uma simples defesa de benefícios para “ex-hansenianos”, nem como uma luta pela valorização dessa identidade.

A relevância da deliberação indica que as pessoas atingidas pela hanseníase precisam demonstrar que existe uma questão política que os envolve e evidenciar que o sentimento de injustiça que experienciam tem fundamento. Elas precisam mostrar, ainda, que suas demandas são justificáveis e, mais do que isso, necessárias para que a sociedade seja coerente às suas proposições normativas. Como propõe Forst (2007, p. 298), “a lógica do reconhecimento recíproco, ao traduzir experiências subjetivas em demandas por justiça, é dependente dos

⁸⁴ Do original: “daily to-and-fro of communication, interpretation, negotiation and action”; “legal, political and constitutional negotiations through legislatures, courts and referenda”; “campaigns of civil disobedience”.

critérios de reciprocidade e generalidade”.⁸⁵ Tais sujeitos precisam, assim, dialogar com quadros interpretativos da sociedade, assumindo as perspectivas dos outros atores e respondendo a elas.

Isso não significa que cada pessoa atingida pela hanseníase organize suas ações conscientemente com base em todas essas “necessidades”. É o processo da luta como um todo, com suas trocas discursivas em diversos contextos que, para se sustentar como questão pública, precisa dar resposta a essas “demandas”. Nossa perspectiva não deposita o cerne da deliberação nas virtudes e disposições de sujeitos individuais, como o faz Talisse (2004). A própria tematização dos problemas ligados à hanseníase, bem como a construção de reivindicações, só se faz possível no interior de uma rede de intercâmbios discursivos.

Do choque de discursos acerca da hanseníase, podem-se alterar não apenas padrões interpretativos acerca da doença, mas também regras e instituições que coordenam formalmente a vida social. Isso requer a formação de um poder comunicativo capaz de ser transmitido às instâncias decisórias. Poder esse que só pode surgir se as pessoas atingidas pela hanseníase forem efetivamente ouvidas e consideradas como interlocutores válidos. Como defende McBride (2005, p. 508), a prática da democracia deliberativa, para ser inclusiva, deve assegurar linhas de comunicação entre os públicos formais e informais. Vimos que um modo de fomentar essa inclusão na deliberação ocorre na articulação de ações coletivas, sendo que o Morhan tem um papel fundamental na superação de desigualdades e na promoção do diálogo público.

A existência da associação não é, contudo, garantia da existência efetiva de *lutas deliberativas por reconhecimento*. Estas só ocorrem se houver um processo argumentativo, fluido, difuso e agonístico que atrevesse a associação e vá além dela. Para que se possa falar em uma luta deliberativa por reconhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase, é preciso que haja um fluxo comunicativo que perpasse diferentes âmbitos interacionais. Nesta pesquisa, propusemos debruçar-nos sobre três âmbitos específicos no intuito de observar se, e em que medida, é possível observar rastros desse fluxo. A ideia é ver a configuração de argumentos em diferentes âmbitos comunicativos e analisar as semelhanças e discrepâncias entre eles. Se constatamos o desrespeito e formulamos um quadro normativo que julgamos adequado para pensar a contestação dele, faz-se preciso, agora, olhar para a realidade empírica a fim de compreender as lutas desses sujeitos e buscar novos *insights* para a perspectiva que propomos. É o que faremos nos próximos capítulos.

⁸⁵ Do original: “the logic of reciprocal recognition, in translating subjective experiences into claims of justice, is dependent upon the criteria of reciprocity and generality”

5. Âmbitos interacionais: um caminho para a análise das lutas deliberativas por reconhecimento

O presente capítulo busca apresentar o desenho da investigação empírica que conduzimos. Para tanto, conceituaremos alguns elementos centrais de nossa pesquisa, indicando e justificando as escolhas realizadas ao longo do percurso. Vale lembrar, antes de tudo, que a presente pesquisa surgiu de um interesse pela observação de processos em que indivíduos tão estigmatizados lutavam por reconhecimento. Interessa-nos, especificamente, analisar como as questões particulares que marcam a vida cotidiana desses sujeitos são convertidas em reivindicações publicamente defensáveis.

Isso posto, faz-se possível visualizar o problema que nos norteia: *como questões e demandas expressas por pessoas atingidas pela hanseníase se apresentam em diferentes âmbitos de interação? Há articulações entre tais âmbitos?* Se a política do reconhecimento é entendida como uma dinâmica intersubjetiva em que se revisam os padrões interativos de uma sociedade, e a deliberação é percebida como um processo ampliado em que discursos se cruzam, as conexões entre arenas discursivas se mostram fundamentais. A possibilidade da *luta deliberativa por reconhecimento* se edifica na porosidade entre diferentes arenas que viabilizam um choque mais plural de discursos e, assim, um fluxo entre perspectivas particulares e gerais. A questão que nos move indaga sobre a existência dessa porosidade.

É preciso deixar claro que não buscamos verificar a existência ou não da deliberação em cada âmbito. Não é nosso intuito reproduzir um tipo já comum de pesquisa empírica, que busca comparar os ideais normativos com as práticas sociais ocorridas em um determinado contexto, geralmente concluindo que a realidade está aquém dos ideais. Thompson (2008, p. 499) argumenta que tais pesquisas são pouco frutíferas, até porque uma teoria normativa não deve se acomodar à realidade existente, devendo permanecer crítica. Como assinalam Habermas (2005) e Dryzek (2007), princípios normativos não são ideais a serem falsificados. Nossa análise busca mobilizar a ideia de lutas deliberativas por reconhecimento para entender os fenômenos empíricos que estão em nosso foco e, simultaneamente, perceber como esses fenômenos ajudam-nos a compreender e revisar essas teorias. Procuramos traçar semelhanças e diferenças entre diferentes âmbitos interacionais e sugerimos a necessidade de incrementar a porosidade entre tais âmbitos.

Para proceder à pesquisa, analisaram-se falas proferidas em um âmbito em que indivíduos acometidos pela hanseníase conversam informalmente sobre suas vidas (interações face-a-face em antigos hospitais-colônia e comunidades de egressos); um âmbito em que um movimento social busca construir uma fala coletiva e militante (exemplares do *Jornal do*

Morhan); e um terceiro âmbito de maior visibilidade e atravessado por falas que não as das pessoas atingidas pela hanseníase (matérias publicadas em dois jornais de circulação nacional: *Folha de S. Paulo* e *O Globo*). De maneira sintética, procuramos estudar se, e como, as lutas por reconhecimento ganham forma em diferentes âmbitos interacionais, observando o modo como argumentos são construídos e negociados. O foco de nossa análise recaiu sobre três questões centrais: 1) o futuro dos hospitais-colônia; 2) a luta por recursos financeiros; e 3) os esforços no sentido de contestar o preconceito.¹ Analisamos o modo como as falas encarnadas em cada âmbito articulam as dimensões do reconhecimento. A partir desse primeiro movimento, procuramos observar as semelhanças e especificidades da manifestação dessa luta por reconhecimento em diferentes âmbitos.

Neste capítulo, discorreremos sobre a noção de *âmbitos interacionais* e explicaremos o porquê de nossa escolha pelos três âmbitos com que trabalhamos. Faremos isso por meio da discussão do potencial generalizante da troca argumentativa que atravessa diferentes contextos comunicativos. Por fim, apresentaremos nossos procedimentos de coleta e análise dos dados, tecendo alguns comentários mais gerais sobre a empiria com que lidamos.

5.1. Dos âmbitos interacionais

A ideia de *âmbitos interacionais* é central para nossa pesquisa. Com ela, queremos simplesmente dizer de contextos em que atores se colocam em interação. Trata-se de um termo mais abrangente que arenas deliberativas, geralmente empregado em referência a desenhos institucionais participativos. Âmbitos interacionais não são apenas um lugar de deliberação, já que diversas modalidades interativas os constituem. Além disso, o termo busca superar certas limitações que marcam a ideia de esferas discursivas, defendida por Hendriks (2004; 2006a). Esferas discursivas são fóruns em que os atores apresentam suas posições e promovem seus discursos. Na análise de Hendriks, não fica claro como essas esferas são constitutivas dos discursos ali veiculados e dos atores que os formulam. Nossa definição de âmbitos interacionais destaca que estes são instâncias marcadas por certos padrões, que guiam a interação, ao mesmo tempo em que são atualizados por ela.

Para entender a ideia de *âmbitos interacionais* e a apropriação que fazemos dela é preciso, antes de tudo, compreender o conceito de interação que está em sua base. Quando falamos de interação, não temos em mente somente a situação de copresença em que um

¹ As duas primeiras questões serão analisadas no mesmo capítulo analítico, em virtude da recente formulação de políticas públicas a respeito delas.

sujeito responde imediatamente aos estímulos provenientes de outro ator social. Defendemos uma ideia mais geral de interação, cujas bases se encontram na sociologia de Simmel, que a define como uma “ação mutuamente determinada” (SIMMEL, 1983, p. 109). Também marcando o pensamento de Weber, esta definição está calcada na ideia de um comportamento reciprocamente referido que é atravessado por uma orientação mútua.² Guiada por expectativas partilhadas, a interação não é uma junção de polos opostos, mas um agir em conjunto, no qual sujeitos modelam uma resultante de modo partilhado (GOFFMAN, 1999).

Dentre os vários tipos de interação, encontram-se as *interações comunicativas*, marcadas pela “presença do ‘um’ e do ‘outro’ em condições particulares – que é a construção de mensagens, a edificação de linguagens que vão exprimir e materializar simbolicamente o ‘estar junto com’” (FRANÇA, 1995, p. 38). As interações comunicativas expressam um tipo de relação que é corporificada pela linguagem e que se encontra imersa em contextos sócio-históricos e culturais. Essa definição não se limita à copresença ou à ideia de uma *interatividade* direta. Como bem percebe Braga (2001a; 2006), a interação comunicativa pode ser diferida. Ela pode ser difusa, distendendo-se no tempo e no espaço, e atualizando-se no momento em que a intersubjetividade que atravessa os parceiros da interação é materializada (DUARTE, 2003). A interação comunicativa emerge como o resultado de várias trocas que se atravessam, sendo que tanto os interlocutores como o contexto desempenham papéis fundamentais (FERRARA, 2003). O central é perceber que os interlocutores estão enredados em uma teia de relações que não começa nem termina com o enunciado (FRANÇA, 2006).

A ideia de *âmbitos interacionais* aponta para a relevância do contexto na conformação da interação. Ainda que o contexto não tenha o poder de determinar a interação comunicativa, ele é muito relevante. O contexto emoldura e possibilita a partilha de subjetividades e as emergências dela decorrentes. Ele fornece parâmetros que moldam e possibilitam o estabelecimento da relação. A perspectiva evidencia que a interação social só se realiza em *ato*, sendo que a situação comunicativa é um elemento estruturante desse ato.

Essa preocupação de entender a interação comunicativa dentro de seu contexto remonta a várias correntes de estudo, que se aproximam em virtude de suas orientações microsociológicas e pragmatistas. Poderíamos citar, aqui, os estudos de Gabriel Tarde (1992)

² Para Weber (1994), a *ação social* é sempre orientada pelas ações dos outros. Isso porque ela se processa no interior de uma *relação social*: um “comportamento reciprocamente referido quanto a seu conteúdo de sentido por uma pluralidade de agentes e que se orienta por essa referência” (WEBER, 1994, p. 16). A relação entre os pensamentos de Weber e Simmel fica clara na defesa que fazem da agência dos sujeitos e na atenção aos significados subjetivos que estão no cerne da ordem social. O próprio Weber ressalta, porém, haver diferenças entre os dois: “Da metodologia de Simmel [...] distancio-me ao diferenciar logo o ‘sentido’ visado do ‘sentido’ objetivamente válido, que ele não apenas deixa de distinguir como propositadamente permite que se confundam amiúde” (1994, p. 3).

sobre as conversações; a insistência de Mead (1934) na necessidade de situar a interação em uma cadeia de relações sociais, atentando para as regras e expectativas que as regem; as análises psicológicas de Watzlawick et al. (1967), que buscavam compreender as causas de distúrbios psíquicos a partir da atenção ao contexto de um comportamento; e o empenho de Garfinkel (1967) em evidenciar como o contexto interativo molda as manifestações simbólicas.

O trabalho de Erving Goffman oferece especial contribuição nesse sentido. Herdeiro da Escola de Chicago e em diálogo com os pesquisadores de Palo Alto, as investigações desse sociólogo se voltam para o estudo das interações sociais de um modo contextualizado. Seu projeto acadêmico buscou captar a ordem da interação; ou seja, os padrões, regras e procedimentos que conduzem as ações reciprocamente referenciadas (GOFFMAN, 1999). Esteja ele preocupado com a apresentação do *self* na vida cotidiana (GOFFMAN, 1996), com as práticas e adaptações secundárias de internos de instituições totais (GOFFMAN, 2003), com o modo como os sujeitos manipulam seus atributos para lidar com estigmas (GOFFMAN, 1988) ou com as interações mais corriqueiras e ordinárias (GOFFMAN, 1986), há sempre uma busca pelos parâmetros que regulamentam e regem a interação social.

Na perspectiva de Goffman, os atores sociais não são inteiramente livres para escolher, conscientemente, seus comportamentos. Se não se pode negligenciar a importância da agência dos atores sociais, é preciso perceber que ela ganha corpo em determinadas situações que estabelecem balizas e parâmetros, porque atravessadas por acordos prévios e intersubjetivos. Na microssociologia de Goffman, “não é o indivíduo que constitui a unidade elementar da pesquisa, mas a situação” (JOSEPH, 2000, p. 10-11). Claro está que a situação é definida pelos próprios atores que a interpretam por meio da seleção de *quadros interpretativos* que a dotam de sentido. No entanto, a existência de acordos prévios faz com que o próprio contexto convoque alguns enquadramentos primários, que são geralmente aplicados de modo imediato e natural. A definição da situação é feita pelos participantes, mas ela não é puramente inventada por eles. O contexto da interação oferece pistas fundamentais para que os indivíduos possam enquadrá-la.³

Gostaríamos de chamar a atenção, por fim e sucintamente, para o modo como uma perspectiva linguística contemporânea chama a atenção para a forma como o contexto é constitutivo dos discursos. Referimo-nos, aqui, à *Nova Análise de Discurso* francesa, defendida por Patrick Charaudeau (1996; 2006) em oposição ao que ele denomina *linguística hard*

³ Esse aspecto é centralmente trabalhado por Goffman (1986) em *Frame Analysis*, obra em que ele se volta para o conceito de *quadros* proposto por Bateson. Para Goffman, a ideia de *frame* refere-se às estruturas que organizam a percepção da realidade e a ação dos sujeitos no mundo. Os *quadros* são uma trama intersubjetiva que guiam o comportamento dos sujeitos. Os interlocutores estão, desde o início de qualquer interação comunicativa, ligados por padrões interpretativos e expectativas recíprocas socialmente partilhados.

(exclusivamente preocupada com aspectos textuais). Para Charaudeau, é fundamental compreender que o discurso tem um componente *linguístico* (material verbal) e um *situacional* (material psicosocial), que “são simultaneamente autônomos, em sua origem, e interdependentes em seu efeito” (CHARAUDEAU, 1996, p. 6).

Para Charaudeau, o contexto em que se inscreve uma interação não é apenas um pano de fundo ou uma espécie de cenário. O contexto, que se transforma em situação a partir da interpretação dos atores, é um componente constitutivo do discurso. Charaudeau propõe, portanto, “aceitar que existe um ‘fora da linguagem’ (realidade extralinguística) que se combina de modo pertinente [...] com o local da manifestação discursiva” (1996, p. 8). O contexto situacional baliza as ações dos atores e os ajuda a dar sentido à relação em processo.

Essa atenção de Charaudeau (1997; 2006) à situação se manifesta claramente em suas discussões sobre a noção de *contratos comunicativos*.⁴ Contratos são espécies de pactos que regem as interações linguisticamente mediadas, regulando as expectativas recíprocas dos sujeitos comunicantes. Trata-se de regulações, convenções e normas que possibilitam a interlocução na medida em que a governam e a moldam. Os atributos específicos de cada contrato variam em função da *situação comunicativa*, a qual coloca uma série de “restrições de espaço, de tempo, de relações, de palavras” (CHARAUDEAU, 2006, p. 67). É exatamente por isso que o pesquisador chama a atenção para um conjunto de dados fixos situacionais que são fundamentais no delineamento de um contrato, como o *dispositivo* ou *ambiência* da interação, a *identidade* dos interlocutores; a *finalidade* do intercâmbio linguageiro e o *domínio do saber* de que se trata (CHARAUDEAU, 2006, P. 68-71).⁵ Ainda que esses elementos não pré-definam os sempre dinâmicos contratos (MAINGUENEUAU, 1996), eles impõem algumas restrições e convocam certas convenções que atravessam a enunciação.

Até o momento, buscamos evidenciar que a comunicação ganha estruturas diferentes em contextos distintos. Mas qual a relação dessa questão com nossa pesquisa? Lembremos que nossas definições de reconhecimento e de democracia deliberativa têm como elemento central a articulação de vários *âmbitos interacionais*. A ideia é a de que diferentes formatos interacionais possibilitados por contextos diversos oferecem contribuições distintas ao processo deliberativo.

⁴ A noção de *contrato* tem ganhado crescente atenção em pesquisas das áreas de linguística e comunicação. Há estudos preocupados com o chamado campo da *recepção*, análises voltadas para a apreensão dos interlocutores nas estruturas textuais e trabalhos que buscam avaliar as propostas interativas de um bem simbólico. A premissa geral que alicerça tais estudos é a de que o ato comunicativo envolve uma espécie de pacto que possibilita o estabelecimento do laço entre interlocutores. A esse respeito, ver os clássicos textos de Eco (1986), Verón (1983; 2004), Charaudeau (1996; 2006) e Maingueneau (2002). Para alguns estudos brasileiros, ver Ferreira (2000; 2006), Natansohn (2005), Castro (2003), Oliveira (2003), Benetti (2006), Mari (2002), Serra (2001), Duarte e Castro (2001), Gomes (2005).

⁵ Charaudeau (2006) analisa, ainda, a existência de três elementos mais propriamente linguísticos na conformação do contrato, a saber: 1) o *espaço da locução*, 2) o *espaço de relação* e 3) o *espaço de organização do discurso*.

A luta deliberativa por reconhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase dependeria, assim, de diferentes contribuições oriundas de contextos diversos. Nossa tese é a de que os fluxos discursivos necessários para a transformação social da realidade dependem de um jogo complexo capaz de conectar âmbitos interacionais distintos com suas diferentes contribuições.

5.2. Âmbitos interacionais, lutas sociais e a generalização da comunicação

A proposta que defendemos está calcada nas discussões apresentadas no quarto capítulo da presente tese acerca da necessidade de pensar os processos deliberativos de um modo ampliado. Na ocasião, ressaltamos como o modelo de circulação de poder apresentado por Habermas (1997, 2006) impulsiona várias tentativas de pensar a circulação dos fluxos comunicativos por diferentes âmbitos de comunicação. Gostaríamos de chamar a atenção, agora, para o modo como diferentes âmbitos podem trazer contribuições distintas a esses processos sócio-discursivos.

Nossa investigação faz ressonância, assim, à discussão de Robert Goodin (2005) sobre a necessidade de um sequenciamento de etapas deliberativas. Ainda que o filósofo esteja mais preocupado com a organização de instituições decisórias, ele evidencia que diferentes instâncias deliberativas são regidas por princípios diferentes, oferecendo benefícios e perigos distintos ao processo deliberativo. Goodin (2005, p. 188) sugere uma divisão do trabalho, em que “diferentes partes da empreitada deliberativa sejam atribuídas a diferentes subgrupos do grupo mais amplo”.⁶ O autor acredita que pensar essas subdivisões do processo deliberativo ajuda a compreendê-lo como uma totalidade em que não só as legislaturas desempenham um papel fundamental, mas também associações da sociedade civil, fóruns participativos, os *media* e as conversações informais. Do cruzamento de virtudes promovidas por diferentes instâncias pode surgir uma deliberação boa o suficiente.⁷

De modo semelhante, salientamos que a deliberação depende da articulação entre âmbitos interacionais que são regidos por acordos e regras diferentes. Cada âmbito apresenta restrições e possibilidades às comunicações processadas em seu interior, sendo que tanto essas restrições como essas possibilidades podem oferecer benefícios à deliberação. Argumentamos, ainda, que as lutas por reconhecimento dependem dessas práticas dialógicas difusas. O importante é que haja uma malha interativa, cujas articulações compõem uma luta por reconhecimento.

⁶ Do original: “Different parts of the deliberative task can then be assigned to different subsets of the larger group”.

⁷ Esse ponto também é ressaltado por Parkinson, para quem é preciso refletir “sobre a contribuição que muitos diferentes micro-momentos trazem para o sistema deliberativo” (2003, p. 25, tradução nossa).

Na presente pesquisa, propusemo-nos a investigar se se pode perceber tais articulações no caso das lutas das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil. Enfocando, especificamente, as trocas travadas em diferentes contextos, buscamos vislumbrar os processos de construção e apresentação de reivindicações em torno da questão da hanseníase. Para tanto, como já mencionado, debruçamo-nos sobre três âmbitos interacionais distintos: conversações informais entre moradores de antigos hospitais-colônia, textos publicados pelo *Jornal do Morhan* e matérias publicadas por *Folha de S. Paulo* e *O Globo*. Cada um desses âmbitos instaura modos de interação idiossincráticos. Conversar diretamente com pessoas que partilham experiências semelhantes é diferente de falar em nome de um movimento coletivo, o que, por sua vez, é distinto de um discurso publicado por um jornal diário com grande circulação.

O cerne de nossa investigação reside, assim, na observação de proferimentos articulados em distintos contextos comunicativos, para compreender um processo discursivo de luta social. Importante destacar, aqui, que outros âmbitos poderiam ser selecionados. Nossa análise deixa de fora, por exemplo, etapas fundamentais de processos deliberativos, como as que ocorrem no interior de instituições decisórias formais. Traçar possíveis porosidades e impermeabilidades envolvendo um número maior de âmbitos seria muito interessante. No escopo da presente tese, contudo, essa investigação mais ampla mostrou-se impraticável. É preciso ressaltar, no entanto, que a escolha dos três referidos âmbitos que norteiam nossa análise não foi arbitrária. Acreditamos que esses três âmbitos podem oferecer uma contribuição específica a um processo deliberativo, qual seja, a geração de uma dinâmica entre *particular* e *geral*, fundamental às lutas deliberativas por reconhecimento.

5.2.1. A formação da comunicação sem sujeito na constelação discursiva

Falar de uma luta deliberativa por reconhecimento implica perceber a construção de gramáticas moralmente vinculantes que elaborem os problemas cotidianamente experienciados pelos sujeitos em termos gerais. Trata-se de um processo em que o desrespeito vivenciado por algumas pessoas é tematizado como questão pública, merecedora de atenção da sociedade como um todo. As demandas não devem promover apenas os interesses próprios, mas mostrar-se como benéficas à sociedade.

A nossa suposição é que o “vai-e-vem” deliberativo que atravessa diferentes âmbitos interacionais é fundamental nesse processo. Ele possibilita um enriquecimento — em termos de complexidade, densidade e abrangência — dos argumentos. Nas palavras do próprio Habermas: “Somente através do sistema como um todo, pode-se esperar que a deliberação opere como um mecanismo de limpeza que filtra os elementos ‘enlameados’ de um processo de legitimação

discursivamente estruturado” (2006, p. 416).⁸ Como Mansbridge (1999, p. 211) explica: se a deliberação em várias arenas funciona bem, “ela filtra e descarta as piores ideias disponíveis acerca de questões públicas e apreende, adota e aplica as melhores ideias”.⁹

Está em questão, aqui, a já abordada noção de ganho epistêmico. A ideia é a de que o intercâmbio entre diversos *âmbitos interacionais* pode levar a uma generalização dos argumentos, na medida em que as perspectivas de vários atores são incorporadas.

Em sua forma menos complicada, públicos emergem em encontros simples e episódicos entre atores sociais. Eles se tornam mais complexos e abstratos na medida em que esses encontros e interações expandem para constituir redes mais amplas de comunicação dentro de associações e entre elas e outros atores da sociedade (RÄTTILÄ, 2000, p. 48).¹⁰

Pode constituir-se, assim, aquilo que Habermas chama de *comunicação sem sujeito*: os argumentos se descolam de pessoas e contextos específicos, tornando-se mais abrangentes. Seyla Benhabib (1996; 2002) denomina esse processo como a formação de uma *conversação pública anônima*: da colisão entre diferentes pontos de vista, em um conjunto de esferas intersectantes, nasce uma comunicação que não pertence a nenhum sujeito em particular. Recorrendo à leitura que Hannah Arendt faz de Kant, Benhabib (1996; 2002) discute a ideia de *mentalidade ampliada*, para assinalar que as redes discursivas da esfera pública geram um processo em que cada ator pode ultrapassar posições particularistas e organizar seus argumentos a partir de perspectivas mais gerais.

Na mesma direção, Simone Chambers afirma que “por meio da crítica e do argumento, da revisão e da reinterpretação, nós deliberativamente chegamos ao interesse generalizável” (CHAMBERS, 1996, p. 104). Segundo ela, tal interesse não pressupõe uma verdade universal, sendo construído cooperativamente na interseção de diferenças. Também para Bohman (1996), a deliberação permite uma generalização de pontos de vista. De acordo com o filósofo, “formas de comunicação estendidas e descontextualizadas podem ser generalizadas para a esfera pública, que está aberta para uma audiência ilimitada de comunicação” (1996, p. 43).¹¹ O autor assinala que tal generalização reduz a influência de características privadas sobre os argumentos, ao mesmo tempo em que gera certa ambiguidade, requerendo constantes interpretações e explicações. Castiglione e Warren (2005, p. 16) percebem que esse processo de

⁸ Do original: “Only across the system as a whole can deliberation be expected to operate as a cleansing mechanism that filters out the ‘muddy’ elements from a discursively structured legitimation process”.

⁹ Do original: “it filters out and discards the worst ideas available on public matters while it picks up, adopts, and applies the best ideas”.

¹⁰ Do original: “In their least complicated form, publics emerge in simple, episodic encounters between social actors. They become more complex and abstract the more these encounters and interactions expand to constitute larger networks of communication within and between associations and other actors of the society”.

¹¹ Do original: “extended and decontextualized forms of communication can be generalized into a ‘public sphere’ that is open to an unlimited audience of communication”.

separação dos argumentos em relação a pessoas e interesses específicos impede a redução da política à mera barganha entre interesses e identidades.

A proposta de Dryzek (2004a) de conceber os processos deliberativos como práticas que transcendem os indivíduos também dá um importante passo nesse sentido. Na medida em que a *constelação discursiva* disponível na esfera pública permite o cotejamento e o embate de argumentos, podem-se produzir perspectivas que ultrapassam as posições de atores específicos. Isso porque a deliberação deve ser capaz de “conectar a experiência particular de um indivíduo, grupo ou categoria com algum princípio mais geral” (DRYZEK, 2004a, p. 51).

Tendo em vista essa possibilidade de generalização das questões no encontro de discursos encarnados em diferentes *âmbitos interacionais*, fica mais fácil entender nossa escolha. Selecionamos um âmbito de conversações informais em que pessoas com uma experiência próxima da hanseníase falam sobre suas vidas; um âmbito em que um movimento busca alinhar a profusão constitutiva do cotidiano e tematizar a questão da hanseníase em seu próprio jornal; e, finalmente, um âmbito mais visível em que as pessoas atingidas pela hanseníase não comandam a forma como se tornam visíveis. Assim, esperávamos observar o processo em que reivindicações se descolam de indivíduos específicos. Nas próximas seções, discorreremos sobre as contribuições específicas de cada um desses âmbitos para as lutas deliberativas por reconhecimento.

5.2.1.1. Conversações informais

As conversações informais e cotidianas entre pessoas que compartilham certas experiências desempenham um papel fundamental nas lutas deliberativas por reconhecimento. Nessas interações, as pessoas conferem “um sentido próprio às condições que determinam suas vidas” (MELUCCI, 1994, p. 186). Conectadas à vivência ordinária, tais conversas são fundamentais para que determinadas experiências sejam percebidas como problemáticas e para que soluções a elas sejam vislumbradas. Em bate-papos com amigos, conversas em um ponto de ônibus ou discussões em uma mesa de bar, as pessoas podem discorrer sobre suas vidas ordinárias, suas dificuldades, alegrias, tristezas, ansiedades e desejos.

O papel atribuído às conversações informais permanece ponto de extensa controvérsia na teoria democrática. Isso porque alguns autores insistem em traçar uma rígida linha divisória entre as discussões politicamente relevantes e as conversações sociáveis (SCHUDSON, 1997; MOY; GASTIL, 2006). Duas críticas principais são frequentemente dirigidas às conversações cotidianas: 1) a de que seriam majoritariamente travadas entre pessoas próximas, sem abrir espaço

para o conflito; e 2) a de que não são predominantemente argumentativas nem publicamente visíveis. Tais conversas seriam inócuas ou mesmo malélicas à democracia.

Um crescente número de estudos no interior da tradição deliberacionista tem apontado, contudo, para a relevância desse tipo de conversação na constituição de processos deliberativos.¹² Eles evidenciam que, mesmo sem atender todas as exigências da deliberação, tais conversações são essenciais para que se possa pensar a consolidação de uma democracia deliberativa (MANSBRIDGE, 1999; CONOVER; SEARING, 2005). Até porque essas conversações estão no coração da maior parte das discussões travadas pelos cidadãos (CONOVER et al., 2002; BENNETT et al., 2000; MUTZ, 2006). Trata-se de conversações em que as “pessoas não elaboram silogismos completos. (Ninguém as ouve, se fazem). Em vez disso, as pessoas falam [...] de maneira mais ou menos ‘solta’. Elas fazem alusões mais ou menos criptografadas a argumentos completos” (GOODIN, 2000, p. 93).¹³

Concordamos, assim, com Marques (2007), para quem a separação entre *conversações cotidianas* e *discussões políticas* não se sustenta nem empírica nem teoricamente. Se essas conversações são travadas, primordialmente, entre pessoas que pensam de maneira semelhante, é preciso reconhecer que isso pode unir as pessoas em torno de causas políticas comuns, permitindo-lhes desenvolver ideias e argumentos (MUTZ, 2006, p. 128; YOUNG, 2000, p. 172; FRASER, 1999). Tais conversas oferecem oportunidades concretas para que os sujeitos se coloquem, exteriorizem seus pontos de vista e os trabalhem em interação.

É claro que tais conversas não são essencialmente argumentativas. Vários deliberacionistas têm apontado que “as pessoas tendem a se preocupar mais com a harmonia social do que com o mundo político mais amplo em suas relações face-a-face imediatas e pessoais” (MUTZ, 2006, p. 106).¹⁴ Nessas situações, elas se esforçam para manter uma atmosfera pacífica e sem controvérsias. Cass Sunstein (2002) discute essa questão, quando propõe a *lei da polarização*, afirmando que grupos tendem a sufocar discordâncias fazendo convergir perspectivas a princípio diferentes. Conover et al. (2002) e Conover e Searing (2005) também sugerem que, nessas situações, as pessoas evitam o confronto. Isso fica ainda mais evidente se se atenta para a finalidade das interações aí estabelecidas. Pode-se apontar, claramente, que um dos principais objetivos dessas conversações é a manutenção do laço com o

¹² Cf.: Habermas (2006), Mansbridge (1999), Gastil (2008), Talisse (2005), Conover et al. (2002), Conover e Searing (2005), McCoy e Scully (2002), Burkhalter et al. (2002), Gamson (1992a), Maia (2008c), Marques (2007), Marques et al. (2007).

¹³ Do original: “people do not tediously elaborate complete syllogisms. (Nobody listens, if they do.) Instead, people [...] talk more or less “loosely.” They make more or less cryptic allusions to more full-blown arguments.”

¹⁴ Do original: “People tend to care more about social harmony in their immediate face-to-face personal relationships than about the larger political world”.

outro (GASTIL, 2008). Em geral, esses bate-papos não são particularmente informativos e nem visam a um claro desdobramento performático.

Seria equivocado supor, todavia, que tais conversações são inteiramente despidas de choques de perspectivas e tensões (CONOVER et al., 2002, p. 39). Argumentos e justificativas atravessam tais conversações obliquamente, emaranhados na complexa composição dessas falas. Vale destacar, ainda, que essas conversas podem instigar o desenvolvimento de habilidades deliberativas básicas, difundir o valor da discussão (MOY; GASTIL, 2006; BURKHALTER, et. al, 2002) e promover um espaço mais equânime para a troca de discursos. Não que se trate da eliminação completa de assimetrias, já que a qualidade da oratória, a posição ocupada pelos sujeitos, a idade do participante e mesmo sua experiência estabelecem diferenças (YOUNG, 2000). O que se defende, aqui, é que a estrutura da própria situação comunicativa cria uma certa liberdade de discussão, abre oportunidade de falas e instaura condições para a avaliação equânime dos proferimentos de diferentes atores.

No que se refere ao fato de não possuírem a visibilidade necessária para serem consideradas públicas, é preciso ver que tal atributo tampouco é puramente negativo (CHAMBERS, 2004). As conversações oferecem uma proteção que facilita a expressão e contestação de pontos de vista que, de outro modo, não seriam proferidos. Elas fornecem um ambiente encorajador e seguro para a expressão e teste de argumentos, sendo possibilitadoras de discussões públicas (CONOVER et al., 2002, p. 37).

Na conversação e ação cotidiana, os não ativistas testam novas e velhas ideias contra as realidades diárias, fazem pequenos movimentos – micronegociações – que tentam colocar alguma versão de uma ideia em efeito, e conversam sobre essas ideias com amigos (MANSBRIDGE, 1999, p. 214).¹⁵

Destacamos, ainda, que o imbricamento de tais conversações na vida cotidiana contém um grande potencial inovador. Nesse aspecto, concordamos com Aldé (2004) e com Mutz (2006), para quem “o aspecto mais interessante da comunicação face-a-face sobre política é o modo como ela é integrada ao tecido das vidas e relações cotidianas” (MUTZ, 2006, p. 137).¹⁶ Trata-se de falas, muitas vezes, espontâneas que fazem referências diretas à concretude da experiência. O tom geral dessas conversas é o de uma autenticidade do vivido.¹⁷ Tais falas

¹⁵ Do original: “In everyday talk and action the nonactivists test new and old ideas against their daily realities, make small moves – micronegotiations – that try to put some version of an idea into effect, and talk the ideas over with friends”.

¹⁶ Do original: “the more interesting aspect of face-to-face communication about politics is the way it is safely integrated into the fabric of everyday lives and relationships”.

¹⁷ Cabe destacar que não atribuímos à *experiência* um caráter de fonte fundamental e inquestionável de conhecimento, como se as falas que lhe fazem referência explícita fossem mais “verdadeiras”. Com Joan Scott, entendemos que a “experiência é, ao mesmo tempo, já uma interpretação e algo que precisa de interpretação. O que conta como experiência não é nem auto-evidente, nem definido; é sempre contestável, portanto, sempre

são, frequentemente, dirigidas por exemplos e narrativas que buscam transformar um cotidiano polissemicamente experienciado em algo partilhável. Nessa partilha, a própria multidimensionalidade do dia-a-dia emerge pululante, evidenciando as várias facetas do vivido.

Observa-se, em síntese, que as conversações cotidianas são parte fundamental do processo deliberativo, até porque as oportunidades para que ocorram são mais equanimemente distribuídas pela sociedade. Tais conversações fomentam uma liberdade comunicativa, captam as complexidades do cotidiano e podem encetar a formação de contrapúblicos, facilitando a inserção de sujeitos marginalizados na esfera pública. Elas podem educar cidadãos e desempenhar função narrativa importante na construção de identidades (CONOVER; SEARING, 2005). Conversações informais são parte central dos processos em que a sociedade transforma seus padrões culturais e suas normas de reconhecimento.

5.2.1.2. O discurso militante de um movimento social

Se a fala informal cotidiana contém impulsos inovadores, ela, sozinha, não é suficiente para promover a tematização pública de uma questão. Em geral, como já discutido, é preciso que um ator coletivo promova determinada causa. Como aponta Avritzer (2007b, p. 18), o reconhecimento demanda mais do que as ações interpessoais: “ele exige a ação coletiva de movimentos que ao questionarem padrões institucionais e legais de exclusão sejam também capazes de promover novos padrões institucionais e legais de inclusão”.

Salientamos, contudo, que o papel das associações da sociedade civil na teoria democrática também é bastante controverso. Há associações assumidamente antidemocráticas, que podem defender valores e agendas incompatíveis com a democracia. Como percebe Gomes, as pessoas podem se associar “porque organizados podem ter mais vantagens sobre os outros” (2008c, p. 240). Armony (2004) mostra que, em certos contextos, mesmo associações “bem intencionadas” podem ter efeitos antidemocráticos, sendo que não se trata de distinguir uma suposta “sociedade civil boa” de uma “sociedade civil ruim”.¹⁸

Adotar um olhar contextualizado para pensar as associações não pode implicar, entretanto, um apagamento de seus potenciais democráticos. Um caminho que tem se mostrado interessante é aquele aberto por Mark Warren (2001), que recomenda que não se

político” (SCOTT, 1999, p. 48). A experiência é reapropriada discursivamente, criando pontes entre a memória do vivido, a atualidade e as projeções do futuro. O que consideramos como *ligação à concretude da experiência* nessas conversações informais é, pois, essa construção discursiva em que os sujeitos falam de suas vivências.

¹⁸ Ariel Armony (2004) lembra que associações geradoras de capital social podem acirrar clivagens sociais, como aconteceu na Alemanha da República de Weimar, nos EUA do pós-guerra ou na ditadura argentina.

estabeleçam expectativas e cobranças muito altas em relação a tais atores.¹⁹ Da rede associativa de uma sociedade, todavia, podem-se esperar várias contribuições. O filósofo canadense lembra que o sistema democrático “depende de múltiplos efeitos das associações – representação, deliberação, contrabalanceamento de poderes, formas alternativas de governança, cultivo de habilidades políticas e a formação da opinião pública, só para citar algumas poucas possibilidades” (WARREN, 2001, p. 27).²⁰

Warren (2001, p. 61) organiza tais efeitos em três grandes eixos. Elas podem contribuir 1) para a formação e para a geração de capacidades dos cidadãos; 2) para a construção da infraestrutura da esfera pública; e 3) para a produção de condições institucionais que transformem julgamentos autônomos em decisões políticas. Interessa-nos destacar aqui, sobretudo, o segundo eixo discutido pelo autor.

É preciso perceber que associações podem prover as estruturas comunicativas da esfera pública, essenciais para o exercício da autonomia. As interações comunicativas que estabelecem com outros atores, bem como os fluxos interlocutivos que as constituem, são algo essencial para a democracia, na medida em que podem fomentar o debate público. Seguindo a perspectiva habermasiana, Warren argumenta que associações atuam como censores, captando e organizando os termos de enquadramento público de um determinado debate. Elas “desempenham um papel chave na comunicação de questões de interesse público no interior da sociedade civil, entre sociedade civil, Estados e mercados, e internacionalmente” (WARREN, 2001, p. 78).²¹ Isso quer dizer que elas advogam determinadas causas, permitindo a projeção social de certos discursos e viabilizando a existência pública de sujeitos marginalizados.

Para compreender esse papel de advocacia exercido por movimentos sociais, é preciso lembrar que eles não são entidades unas, mas organizações perpassadas por diversas trocas, negociações e interações (MELUCCI, 1996, p. 4; KLANDERMANS, 1992). Há, em primeiro lugar, uma série de interações entre sujeitos que, cotidianamente, atualizam as redes de solidariedade do movimento. Como lembra Honneth, “entre as finalidades impessoais de um movimento social e as experiências privadas que seus membros têm da lesão, deve haver uma ponte semântica que pelo menos seja tão resistente que permita a constituição de uma identidade coletiva” (2003a, p. 258). Observa-se, em segundo lugar, que os movimentos sociais

¹⁹ Warren (2001) define as associações como organizações voluntárias em que predomina o princípio *associacional* (baseado na comunicação e na influência normativa), em detrimento dos princípios *do dinheiro* e *do poder*.

²⁰ Do original: “Any democratic system [...] depends upon multiple effects of associations – representation, deliberation, a counterbalancing of powers, alternative forms of governance, the cultivation of political skills, and the formation of public opinion, just to name a few possibilities”.

²¹ Do original: “associations play key roles in communicating matters of public concern within civil society, between civil society, states, and markets, as well as internationally”.

também se constituem em relação a seu exterior. É preciso interagir com outros atores de forma a fazer-se visível e apresentar suas demandas. É diante de outros grupos, do Estado, de empresas e de indivíduos que movimentos se apresentam e publicizam suas reivindicações.²²

É exatamente nesse trânsito que se encontra o potencial de movimentos sociais de generalizar argumentos. Se o discurso de um movimento não pode, em tese, desconectar-se da trama interativa cotidiana, ele tampouco pode simplesmente amplificá-la. Mais do que um alto-falante, movimentos devem ser pensados, novamente em tese, como *tradutores*. Como apontado por Alexander (1998), as questões específicas precisam ser generalizadas à sociedade como um todo. A advocacia pública não pode ser apresentada simplesmente como a luta por interesses particularistas. Isso leva movimentos a ancorar-se em valores e perspectivas partilhados, já que é a referência às *obrigações latentes* da sociedade, que pode legitimar a luta. Alexander (1998, p. 25) percebe que a tarefa da tradução exige criatividade e imaginação dos ativistas. Exige também, gostaríamos de acrescentar, a interlocução em vários âmbitos interacionais.

Esse processo de conexão entre anseios particulares e interesses sociais generalizáveis mostra que tais atores podem desempenhar o papel de *representantes políticos*. Entendemos representação, aqui, não como uma forma de delegação, mas como uma relação social em que os representantes promovem a conexão entre os discursos, interesses e perspectivas dos representados e os interesses mais gerais de uma sociedade (URBINATI, 2005; 2006a; 2006b). Nos termos de Urbinati, representantes são pensados como atores *parciais-contudo-comunais*. Uma crescente literatura vem apontando para o potencial de representação de atores da sociedade civil.²³ Defendemos que associações que têm efeitos democráticos e que conseguem gerar uma dinâmica capaz de *traduzir* as demandas, vontades e perspectivas de sujeitos oprimidos em reivindicações publicamente defensáveis podem ser vistas como representantes políticos (MENDONÇA, 2008c). Representantes esses que podem fomentar o choque discursivo essencial para a promoção de lutas deliberativas por reconhecimento.

Nossa interpretação do papel das associações no funcionamento da democracia busca, pois, conceber esses atores como fomentadores de processos deliberativos. Obviamente, esse nem

²² Mostram-se particularmente interessantes, as relações de um movimento com o Estado, sendo que o formato dessas relações tem implicações profundas para a sociedade civil como um todo (DRYZEK et al., 2003).

²³ 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 (2007a), Mansbridge (2003), Castiglione e Warren (2005), Dryzek e Niemeyer (2008), Urbinati (2006b), Eckersley (2000), Parkinson (2003), Keck (2004), Abers e Keck (2006), Young (2006), James (2004), Squires (2000), Meier (2000), Bang e Dyrberg (2000), Gurza Lavalle et al. (2006a; 2006b), Mendonça (2008c).

sempre é o caso, e a literatura deliberacionista tem uma série de ressalvas nesse sentido. Argumenta-se, por exemplo, que a ação de movimentos sociais não é essencialmente deliberativa. Muitos ativistas evitam deliberar porque acreditam que “processos democráticos que parecem se conformar às normas da deliberação são, geralmente, benéficos aos agentes mais poderosos (YOUNG, 2003, p. 102).²⁴ Para lidar com as desigualdades e injustiças do mundo real, militantes engajar-se-iam, frequentemente, em ações coercitivas, que, segundo Medearis (2004, p. 72), questionam aspectos que estão no próprio cerne da ideia de deliberação, embora sejam vitais para tais atores. Há, também, quem argumente que práticas deliberativas precisam de atores dispostos a mudar suas posições e não de defensores ferrenhos de ideias pré-definidas.²⁵

Apesar de procedentes, essas críticas não significam que os movimentos sociais sejam desnecessários à deliberação. Como lembra Faria,

ao defenderem a autonomia política com base na troca de razões, os deliberativos não esperam que os grupos de interesses desapareçam como forças políticas, mas pretendem tão somente assegurar que o argumento político e os apelos por interesses sejam estruturados de forma mais pública, levando em consideração valores como justiça, igualdade e generalização dos ganhos (2008, p. 16).

Diversos autores destacam o potencial de movimentos sociais para a deliberação.²⁶ Há pesquisadores que indicam, por exemplo, a existência de um reforço circular entre movimentos sociais e fóruns de partilha de poder (BARNES et al., 2006; AVRITZER, 2002a; 2006a). Assim, mesmo que a ação desses atores não seja puramente deliberativa, não se pode perder de vista que a promoção de argumentos e razões é um aspecto fundamental da atuação deles. Movimentos sociais não realizam manifestações e protestos com o simples objetivo de saírem às ruas. Suas ações buscam promover enquadramentos atravessados por razões e justificativas. E, mesmo que eles não estejam dispostos a mudar determinadas posições, nossa concepção de deliberação afirma que o importante não é a posição de cada sujeito, mas o processo reflexivo e argumentativo mais amplo na sociedade. Destacamos, ainda, que essa suposta pré-definição dos interesses é apenas parcialmente verdadeira. Embora não possam abrir mão de certos valores, movimentos sociais constroem suas reivindicações relacionalmente, alterando muitos de seus argumentos (DELLA PORTA, 2005).

Para captar o discurso do movimento social que alega representar as pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil, voltamo-nos para o *Jornal do Morhan*. Outros âmbitos interacionais

²⁴ Do original: “democratic processes that appear to conform to norms of deliberation are usually biased toward more powerful agents”.

²⁵ A exclusão de movimentos sociais da troca argumentativa em vários desenhos institucionais voltados à deliberação é muito significativa nesse sentido (HENDRIKS, 2004).

²⁶ Cf. Habermas (1997), Dryzek (2000a), Warren (2001), Avritzer (2002a), Della Porta (2005), Barnes et al. (2006), Maia (2004a), Mendonça (2006a; 2007c).

poderiam servir a esse propósito, mas apostamos na riqueza de tal publicação exatamente em virtude da dualidade dela, já que não está muito claro se se trata de um órgão de divulgação interna ou de uma busca por interlocução com outros atores.²⁷ Acreditamos que tal ambiguidade pode ajudar a perceber o papel de *advocacia* exercido por este ator.

Selecionado o *Jornal do Morhan*, convém salientar algumas características deste âmbito interacional que informam as falas ali proferidas e podem trazer contribuições a um processo deliberativo ampliado. Para além da ambiguidade dos enunciatários do veículo, consideramos que há outros atributos da publicação dignos de menção. Nota-se, em primeiro lugar, que as interações travadas nesse âmbito são *mediatizadas*.²⁸ Por meio do *Jornal do Morhan*, atores distanciados encontram-se, interpelam-se e partilham sentidos. Segundo Braga, o que caracteriza a interação *mediatizada* é dispormos “de uma produção objetivada e durável, que viabiliza uma comunicação diferida no tempo e no espaço, e permite a ampliação numérica e a diversificação dos interlocutores” (2001a, p. 119).

Assim, o *Jornal do Morhan* contribui não apenas para que membros do movimento saibam o que integrantes de outros núcleos estão fazendo, mas também afeta práticas que ocorrem fora da cena midiática. As informações ali disponibilizadas podem ser reapropriadas por membros do Morhan, participando do processo em que eles se veem, percebem o mundo e se inserem em interações comunicativas. O ponto que aqui defendemos é que o discurso da publicação se insere em um processo de reflexividade social. O Morhan produz discursos em seu jornal que permitem ver determinadas situações como problemáticas. No ato mesmo em que produz (e publiciza) uma realidade como negativa e sugere outras, pode afetar práticas sociais de maneiras diversas, já que tais discursos são submetidos a diferentes interpretações em um processo ininterrupto de semiose, como assinalam autores de diferentes perspectivas.²⁹

Vale ressaltar que as interações que ocorrem nesse âmbito interacional se distinguem de outras interações *mediatizadas* em virtude de se tratar de um veículo construído pelo próprio movimento. Trata-se de uma estratégia típica de grupos marginalizados:

Freqüentemente, as pessoas que têm um estigma particular patrocinam algum tipo de publicação que expressa sentimentos compartilhados, consolidando e estabilizando para o leitor a sensação de existência real de “seu” grupo e sua vinculação a ele.

²⁷ Tanto que, até 1985, constava no cabeçalho do veículo a frase: “Órgão de divulgação *interna* do Movimento de Reintegração do Hanseniano” (grifo nosso), sendo o termo “*interna*”, posteriormente suprimido.

²⁸ Nesse aspecto, discordamos de Thompson (1998) que cognomina esse tipo de relação como “quase-interação-mediada”, entendendo-a como monológica, sem reciprocidade ou monitoração reflexiva. Com Braga, destacamos que os meios de comunicação representam práticas interativas: “se um produto mediático é posto em circulação na sociedade, e efetivamente circula, há inevitavelmente interatividade” (2001a, p. 116).

²⁹ Ver, por exemplo, Verón (2004), Hall (2003), Certeau (1994), Martín-Barbero (2001), Kellner (2001), Silverstone (1996; 2002), Livingstone (2004), Blumler e Gurevitch (2000), Thompson (1998), Gomes, I. (2003; 2005), Gomes (2008a), Braga (2001a; 2005), França (1998).

Nestas publicações a ideologia dos membros é formulada — suas queixas, suas aspirações, sua política. São citados os nomes de amigos e inimigos conhecidos do grupo [...]. Publicam-se histórias de sucesso, lendas de heróis de assimilação que penetraram em novas áreas de aceitação dos normais. São recordados contos de horror, antigos e modernos [...]. A publicação serve ainda como um tribunal onde se apresentam opiniões divergentes (GOFFMAN, 1988, p. 34).

A promoção de *media* comunitários tem se mostrado um elemento importante para o desenvolvimento de uma série de lutas políticas (OLIVEIRA, 2001). Segundo Blumler e Gurevitch (2000), no quadro atual de diversificação de públicos e veículos, grupos diversos expressam-se, cada vez mais, em seus próprios *media*. Esse jornalismo comunitário e centrado em questões públicas é fundamental para a mobilização social de indivíduos e para gerar processos de educação informal (GASTIL, 2008; PERUZZO, 2003). Gohn (2000) observa a relevância do fenômeno para que grupos sociais divulguem suas notícias e criem um imaginário partilhado, além de contribuir para chamar a atenção dos *media* convencionais. No próprio ato em que os discursos são configurados e proferidos, geram-se relações, identidades, vínculos de sociabilidade.

Para Bohman (1996, p. 141), os *media* comunitários ajudam na consolidação não só dos subpúblicos, mas também da democracia, já que promovem um espectro mais amplo de opiniões. Na mesma linha, diversos autores frisam que a existência apenas da mídia convencional, orientada pela lógica do mercado, não dá conta de garantir o pluralismo e a diversidade.³⁰ A multiplicidade de tipos de veículos seria essencial para a permanente transformação da sociedade, sendo que os *media* comunitários abrem brechas para que sujeitos ansiosos por mudar o mundo busquem romper o limiar mínimo da participação nos processos deliberativos, tematizando suas questões publicamente.

Outro atributo a ser destacado é o adensamento de certas questões no *Jornal do Morhan*. Visto que os membros do movimento controlam e distribuem os espaços da publicação, eles podem explicar, com detalhes, as temáticas que consideram mais relevantes.³¹ Entretanto, como o jornal tem uma limitação espacial, é preciso se concentrar em algumas questões. Isso se deve também ao fato de o jornal buscar garantir certa unidade do coletivo plural: não há como pulverizar as reivindicações e propostas, sendo necessário fortalecer algumas delas. Por princípio, o jornal atua como a voz do coletivo e não de atores isolados. No lugar da materialização da multidimensionalidade cotidiana das conversações informais,

³⁰ Thompson (1998) defende a implantação de um *princípio do pluralismo regulado*. Curran (2000) propõe um sistema midiático mais diversificado, com um forte setor voltado para o *interesse público*. Carroll e Hackett (2006) propõem uma ampla reforma do setor midiático, num esforço que envolve alterações em suas estruturas, processos, modo de emprego, financiamento, conteúdo, legislação, propriedade e acesso. Gastil (2008) salienta a relevância do *jornalismo público* e do *microjornalismo* na melhoria da qualidade deliberativa do sistema midiático.

³¹ Importante frisar que não julgamos que esse controle dos membros seja inteiramente democrático, já que, embora plural, o jornal traz marcas que evidenciam o papel primordial desempenhado pela coordenação nacional do movimento, sobretudo na pessoa de seu coordenador, em sua elaboração, edição e fechamento.

supomos que, aqui, emerge um discurso mais enfeixado. Discurso esse que pode assumir um tom mais agressivo, já que o jornal não se pauta pelo princípio de neutralidade. Seus leitores esperam exatamente o contrário: uma fala que sustente seus interesses e ataque os adversários.

5.2.1.3. A ambiência midiática

O terceiro e último *âmbito interacional* a ser trabalhado são os *media* convencionais. Ainda que estes sejam frequentemente reduzidos a um conjunto de instituições ou a um discurso unidirecional, gostaríamos de assinalar como os textos midiáticos são, eles também, uma esfera de interações. Interações essas não apenas entre os redatores (enunciadores) e seus leitores (enunciatários), mas também entre os diversos atores que se atravessam na conformação dessas enunciações. Acreditamos que perceber os jornais como um campo de múltiplos cruzamentos – um âmbito interacional complexo como os demais – ajuda a entender suas contribuições potenciais ao processo deliberativo.³²

Cabe destacar, aqui, que o papel dos *media* no interior da teoria democrática é tão ou mais controverso que o papel das conversações informais e dos movimentos sociais. Isso se deve, em parte, à escassa atenção que diferentes correntes democráticas destinam à compreensão dos *media*. Como atesta Luís Felipe Miguel (2000, p. 51):

Seja porque minimizam o aspecto de *construção social das preferências*, presente na luta política, seja porque idealizam o processo comunicativo, ignorando seus constrangimentos concretos, as teorias da democracia têm dificuldade para trabalhar com os meios de comunicação.

Apesar dessa dificuldade, e embora não possamos assumir uma postura que sobrevaloriza o papel dos meios de comunicação como se eles fossem a causa de tudo o que ocorre nas sociedades contemporâneas, é fato que eles ocupam um lugar muito relevante nas democracias ocidentais (GOMES, 2004, SILVERSTONE, 2003). Os *media* têm grande impacto sobre o campo da política, e esse impacto se manifesta em uma série de dimensões, que vão das negociações de bastidores entre atores políticos às estratégias de campanhas eleitorais, passando pelos processos sociais de discussão de questões de interesse público (GOMES, 2004). As consequências da atuação dos *media* são alvo de intensa investigação e extensa controvérsia na área de comunicação política.³³

³² Vale mencionar que Patrick Charaudeau (2006), contradizendo os alicerces de sua própria teoria, coloca em questão a possibilidade de se pensar os *media* como arena interacional propriamente dita. Ele afirma que não há troca efetiva entre as instâncias de produção e recepção: “Por mais que as mídias recorram a técnicas ditas interativas, não há diálogo e troca, somente o seu simulacro” (2006, p. 124). Ao afirmar a unidirecionalidade dos *media*, Charaudeau parece negar o primado da interação que está na base de sua abordagem.

³³ Há desde estudos de *media malaise*, que assinalam como os meios são maléficos à democracia e aos cidadãos (SARTORI, 2001; PUTNAM, 1995; INGLIS, 2001; BARNETT, 1997) até as pesquisas que exaltam o papel deles na

Na literatura deliberacionista, as origens dessa discussão remontam à obra de Habermas, que, já em *Mudança Estrutural da Esfera Pública*, abordava a relevância da imprensa para o surgimento da esfera pública burguesa na Europa do século XVIII. Na mesma obra, o filósofo critica como a mercantilização dos meios de comunicação teria levado a uma subversão do princípio da publicidade, minando as possibilidades do debate crítico-racional. Em seus trabalhos posteriores, contudo, Habermas realiza várias revisões e começa a ver os *media* de uma maneira mais ambivalente, libertando os fluxos comunicativos de restrições espaço-temporais (HABERMAS, 1987, p. 390) e constituindo uma espécie de esfera pública abstrata (HABERMAS, 1997). Embora mantenha o tom crítico, Habermas (2006, p. 416) admite que não se pode falar de esfera pública sem a atuação dos profissionais do sistema dos *media*.

É importante destacar que os *media* não podem ser tomados como a esfera pública, até porque esta não pode ser reduzida a uma de suas arenas. Se, como percebe Gomes (1999; 2008a), a esfera pública engloba as dimensões de visibilidade e argumentação, muitos deliberacionistas se baseiam nelas para criticar os *media*. Nota-se, em primeiro lugar, que há muitos obstáculos que impedem o acesso de alguns grupos e discursos à cena de visibilidade ampliada. Observa-se, em segundo lugar, que muitos dos discursos midiáticos não têm nada a ver com trocas abertas e públicas de razões.

Gutmann e Thompson (2004, p. 36), por exemplo, defendem que os *media* são instituições pouco propícias a fomentar uma troca pública de razões, porque estariam mais preocupados em gerar consumo. Parkinson (2006), por sua vez, assinala como a própria estrutura dos *media* mina os possíveis benefícios que a tecnologia poderia oferecer, já que o *modus operandi* midiático impede a apresentação das questões com a devida complexidade. Além disso, a competição pelos receptores impulsionaria a visibilidade daquilo que é não ordinário, personificável, polarizável e chamativo, minando a racionalidade comunicativa (PARKINSON, 2003; 2006).³⁴ Já a crítica de Bohman (2007b) aos meios de comunicação de massa foca no poder deles de estabelecer as fronteiras do que é debatido, por meio de *agenda-setting* e *framing effects*. Tal poder cercearia a possibilidade de ganhos epistêmicos efetivos, ao pré-configurar debates.³⁵ Mencionamos, por fim, a crítica de Goodin (2000), para quem os *media* não possibilitam uma deliberação midiaticizada, mas apenas uma publicização de

criação de uma participação política mais interativa, informada e efetiva (BOONER et al. 2005; WOLTON, 2003). Uma boa reflexão sobre a interface entre o campo dos *media* e o da política pode ser encontrada em Gomes (2004).

³⁴ Importante frisar que Parkinson (2003; 2006) não é completamente pessimista quanto à contribuição dos *media*. O problema da visão dele é que ele gostaria que os *media* reproduzissem a experiência das situações face-a-face, como bem criticam Fishkin e Luskin (2006).

³⁵ Ainda que reconheça a necessidade de interações tecnicamente mediadas, as esperanças de Bohman (2007a) se voltam para a Internet, que seria mais apta a promover diálogos descentrados entre múltiplos públicos.

perspectivas. “Os outros podem (ou não) notá-las e responder. Na medida em que respondem da mesma maneira, eles também estão essencialmente apenas postando outros anúncios para que todos, por sua vez, notem-nos (ou não)” (GOODIN, 2000, p. 91).³⁶

Não negamos grande parte dessas críticas. Concordamos que, de um modo geral, os *media massivos* estão mais preocupados com lucro do que com o debate crítico racional. Também vemos como as estruturas e rotinas de produção midiática podem constranger o desenvolvimento de trocas argumentativas. Concordamos que alguns enquadramentos midiáticos podem esvaziar discussões importantes. Estamos cientes do modo como o sensacionalismo pode simplificar temas complexos (BARNETT, 1997; CALLAGHAN; SCHNELL, 2001) e dos perigos de um jornalismo que desqualifica atores e instituições do sistema político, fomentando uma *espiral do cinismo* (GASTIL, 2008). Reconhecemos, ainda, que os *media* não garantem que as perspectivas proferidas sejam efetivamente consideradas por outros atores.

Destacamos, contudo, que é preciso notar a ambivalência que perpassa a ação dos *media* (HABERMAS, 2006; TALISSE, 2005, JAMES, 2004; MAIA 2008a). Não podemos simplesmente descartar o papel dos *media massivos* para a deliberação, até porque acreditamos que eles não são inimigos da troca pública de razões (SIMON; XENOS, 2000, p. 363; MAIA, 2009). Ainda que eles não atendam a muitos dos requerimentos deliberativos, concordamos, com Gomes (1999, p. 204), para quem “na sociedade contemporânea não há espaço de exposição, de exibição, de visibilidade e, ao mesmo tempo, de discurso, de discussão e debate que se compare em volume, importância, disseminação e universalidade com o sistema dos *mass media*”. E a contribuição dos *media* não se resume ao jornalismo, encampando também formatos voltados para o entretenimento (GASTIL, 2008; NORRIS, 2000; MARQUES, 2003).

Destacamos, em **primeiro** lugar, a existência de várias trocas argumentativas na própria cena midiática. Na profusão de vozes publicizadas pelos *media*, muitos argumentos se cruzam, reconfiguram-se e demandam reformulações mútuas. Os *media* atuam, pois, como importante palco de debates.³⁷ Desde que desconectada das ideias de copresença e contemporaneidade, a deliberação pode ocorrer através dos meios de comunicação, distendendo-se espaço-temporalmente. Até porque uma deliberação face-a-face entre milhões de cidadãos seria impossível (PAGE, 1996, p. 3). Os *media* conectam diversos atores políticos, dando visibilidade a argumentos capazes de fomentar a reflexividade. Vale frisar que a deliberação midiaticizada “não requer que os falantes em deliberação pública realmente objetivem atingir um entendimento mútuo

³⁶ Do original: “Others might (or might not) take note of them, and reply. Insofar as they reply in like fashion, they too are essentially just posting other notices for all to note (or not), in turn”.

³⁷ Cf. Page (1996), Wessler (2008), Xenos (2008), Ettema (2007), Bennett et al. (2004), Simon e Xenos (2000), Norris (2000), Maia (2004a; 2004b; 2006; 2008a), Marques (2007), Mendonça (2006b, 2008b).

com seus oponentes. Para ter um efeito iluminador sobre as audiências, é suficiente que essas justificações e contrajustificações sejam apresentadas em público” (WESSLER, 2008, p. 4).³⁸

Esse processo pode se dar tanto no interior de um mesmo programa ou matéria, como em processos mais amplos, em que o palco é composto por fragmentos dispersos ao longo de diferentes veículos e dias. Como bem assinala Gastil (2008, p. 51), a responsabilidade por gerar a deliberação é “mais bem entendida se aplicada ao sistema dos *media* como um todo, em vez de um produtor individual, sem falar de uma peça específica de reportagem ou um único programa”.³⁹ Nota-se, pois, que os receptores têm um importante papel nesse processo, criando sentidos a partir da massa de informações disponíveis (GOMES, 2008a, p. 147). No ato de interpretação, podem remontar debates que não estavam postos de antemão.

A longo prazo, leitores, ouvintes e telespectadores podem formar atitudes razoáveis em relação a questões públicas, até mesmo inconscientemente. Eles podem construí-las por meio da agregação de suas reações, frequentemente tácitas e esquecidas, aos fragmentos e pedaços de informação casualmente recebidos (HABERMAS, 2006, p. 420).⁴⁰

Os receptores podem recompor falas dispersas em debates coerentes, já que “sempre existe a possibilidade de lançar uma ponte hermenêutica entre um texto e outro” (HABERMAS, 1997, v. 2, p. 107). Ainda que esta não seja uma situação clara de deliberação, em que os interlocutores se sentem compelidos a trocar respostas, pode haver uma *contestação discursiva*, em que não é preciso que todos os atores sociais expressem suas perspectivas, mas que perspectivas diferentes se façam visíveis (DRYZEK, 2004; WESSLER, 2008).

Uma **segunda** forma como os *media* intersectam deliberações é por meio da criação de condições para que estas se desdobrem em outras arenas. Isso porque “o aparato midiático [...] tem uma importância primordial entre outras interações extra-midiáticas” (BRAGA, 2001b, p. 23). Boullier (2004) propõe exatamente essa ideia em seu *modelo tangencial* da comunicação, defendendo que o terreno comum tecido pelos meios é fundamental para as conversações. Gamson (1992a) também parte do pressuposto de que um aspecto fundamental dos *media* é a forma como eles atravessam as conversações políticas. Assim, os *media* podem trazer contribuições para um processo deliberativo ampliado que não começa e nem termina na cena midiática (GASTIL, 2008). Seus fragmentos são essenciais para que a deliberação ocorra.

³⁸ Do original: “do not require that speakers in public deliberation actually aim at reaching understanding with their opponents. To have an enlightening effect on audiences, it is sufficient that justifications and counter-justifications are presented in public”.

³⁹ Do original: “this responsibility is best understood as applying to the media system as a whole, rather than an individual producer, let alone an individual piece of reporting or a single program”.

⁴⁰ Do original: “in the long term, readers, listeners, and viewers can definitely form reasonable attitudes toward public affairs, even unconsciously. They can build them by aggregating their often tacit and since forgotten reactions to casually received bits and pieces of information”.

Essa hipótese é corroborada por estudos empíricos como os de Moy e Gastil (2006, p. 454), que encontram uma forte correlação entre a leitura de jornais e a participação em conversações deliberativas. Também as investigações de Aldé (2004) e Marques (2007) revelam a forma como as pessoas se apropriam dos conteúdos midiáticos em diversas interações. Na mesma direção, Graber (2004) e Norris (2000) mostram que noticiários oferecem conteúdo adequado para as necessidades cívicas dos cidadãos, ressaltando que esses não precisam memorizar um compêndio de informações.⁴¹ Esses estudos mostram que os *media* contribuem “para a promoção de um diálogo público generalizado e para a criação de uma base reflexiva para a deliberação pública nas sociedades complexas” (MAIA, 2004a, p. 12). Os sujeitos se apropriam reflexivamente dos discursos com que se deparam e podem usá-los em outras instâncias. Como pondera Avritzer, “independentemente da mercantilização dos produtos culturais, esses continuam proporcionando material para a reflexão” (2000b, p. 67).

É importante perceber, ainda, como a contribuição dos *media* não se restringe às temáticas e razões a que dão visibilidade. Eles também são importantes porque geram uma conectividade social que não se limita àqueles que pensam de modo semelhante. Grande parte das pessoas só se vê diante de pontos de vista distintos quando interagem com algum meio de comunicação massivo (MUTZ; MARTIN, 2001; MUTZ 2006). Isso tanto porque elas não conseguem selecionar exatamente as perspectivas com que se depararão, como porque os *media* possibilitam o contato com a divergência de uma forma menos desconfortante.

Mas qual a relevância dessas discussões para pensar a luta por reconhecimento das pessoas atingidas por hanseníase? Se estamos corretos em afirmar que lutas por reconhecimento dependem da troca pública de razões que emerge do encaixe de diferentes âmbitos interacionais, nota-se que clarear o papel e a contribuição dos *media* é algo fundamental. Os *media* também são muito importantes nos processos por meio dos quais reivindicações tornam-se mais gerais e publicamente defensáveis. A situação comunicativa instaurada por um veículo de grande circulação demanda a utilização de quadros interpretativos amplamente partilhados, o que afeta tanto jornalistas como fontes.

Isso se deve a um elemento central desse *âmbito interacional*: a identidade dos interlocutores que o constituem. Observa-se que o enunciatário dos discursos midiáticos é um público virtualmente ilimitado. Se, como já apontava Bakhtin (1992), a palavra se dirige sempre a alguém, o fato de ela se destinar a um público ampliado tem impactos profundos em sua construção. Ainda que a identidade dos receptores permaneça como incógnita para os

⁴¹ Os achados de Graber (2004, p. 562) indicam que as pessoas “são bem mais sofisticadas no que concerne às questões políticas que lhes parecem importantes do que testes cívicos por meio de surveys indicam” (tradução nossa).

enunciadores (CHARAUDEAU, 2006; JOST, 2004) e que os públicos se reconfigurem no ato da recepção (QUÉRÉ, 2003), os enunciadores operam com certas expectativas sobre aqueles a quem se dirigem. A *publicidade* midiática não é apenas uma difusão ampliada de conteúdos, mas um fator que atravessa a própria conformação dos discursos. Afinal, “enquadramentos são escolhidos com uma audiência em mente” (CHONG; DRUCKMANN, 2007a, p. 117).⁴²

Os discursos dos *media*, incluindo-se aí os dos atores que buscam visibilidade através deles, precisam ser genéricos o suficiente para serem compreendidos por muitas pessoas. “A essência do discurso público é a percepção de que se fala para uma galeria” (GAMSON, 1992a, 19).⁴³ E essa percepção leva muitos atores a apelar para posições mais atentas às perspectivas de outros atores (THOMPSON, 2008, p. 510). De um modo geral, jornalistas e suas fontes têm em mente que falam para essa audiência ampliada e buscam construir seus discursos de modo a que se façam compreensíveis. Os *media* configuram-se, assim, como provedores de atalhos acessíveis e aceitáveis (ALDÉ, 2004, p. 134).

Essa *acessibilidade* pode levar à simplificação e à banalização de assuntos complexos, como temem os críticos dos *media*, incluindo Habermas (2006, p. 422). Mas também possibilita que as questões circulem pela sociedade, atravessando públicos distintos e ultrapassando subsistemas sociais específicos (HABERMAS, 1997, v. 2). A linguagem não especializada dos *media* é fundamental para que diversas arenas discursivas façam-se porosas. No que concerne à *aceitabilidade*, observa-se que a publicidade gerada pelos *media* é constrangedora, podendo impulsionar a construção de argumentos publicamente aceitáveis. Michael James (2004) chama a atenção exatamente para essa questão. Para ele, os “*mass media* colocam restrições mais abrangentes e universalistas sobre atores públicos, cujas contribuições devem apelar para conjuntos mais amplos e diversos de respondentes” (p. 125).⁴⁴ Os *media* têm, assim, papel relevante na formação da *comunicação sem sujeito*.

Ainda no que concerne à identidade dos interlocutores que participam desse âmbito, destacamos a relevância de se perceber os múltiplos enunciadores que se atravessam na enunciação (CHARAUDEAU, 2006). Ressaltamos, em primeiro lugar, que a ambiência midiática é composta por uma multiplicidade de atores e vozes, sendo equivocado entendê-la como “monolítica porque não temos uma unicidade de emissor nem uma inteligência unificadora por trás do que é dito” (GOMES, 1999, p. 222). O ambiente midiático, com seus vários conteúdos, veículos e formatos, é muito diversificado (MAIA, 2004a).

⁴² Do original: “frames are chosen with audience in mind”.

⁴³ Do original: “The essence of public discourse is the sense of speaking to a gallery”.

⁴⁴ Do original: “The mass media places more encompassing and universalistic publicity constraints upon political actors, whose contributions must appeal to a wider, more diverse set of respondents”.

É preciso perceber, além disso, que os próprios fragmentos midiáticos não são uníssonos. Eles se conformam no cruzamento de muitos discursos, em verdadeiras redes intertextuais (CHARAUDEAU, 2006; FAIRCLOUGH, 1995). Até porque os jornais diários precisam, cada vez mais, de uma intrincada teia de fontes para construir sua credibilidade (MOUILLAUD, 2002; LOCHARD, 1996).⁴⁵ Os estudos de *newsmaking*⁴⁶ indicam que as notícias são “o resultado de processos complexos de interação social entre agentes sociais: os jornalistas e as fontes de informação; os jornalistas e a sociedade; os membros da comunidade profissional, dentro e fora da sua organização” (TRAQUINA, 2001, p. 85-6). Blumler e Gurevitch (2000) e Maia (2006) defendem posição semelhante quando propõem uma perspectiva sistêmica para entender *os media*.⁴⁷

Nota-se que vários atores concorrem para obter visibilidade midiática. Atores de diversos campos buscam publicizar seus anseios e promover seus discursos nos *media*, até porque conflitos sociais envolvem, cada vez mais, lutas por visibilidade midiática (THOMPSON, 1998, p. 214; CALLAGHAN; SCHNELL, 2001, p. 184). Na competição por visibilidade, precisam lidar com as gramáticas dos *media* e adotar estratégias que chamem a atenção de seus profissionais (ASSIS, 2005; PARKINSON, 2003; SCHUDSON, 2002). Ações dramáticas podem ser particularmente importantes nesse processo de busca de visibilidade midiática (YOUNG, 2000, p. 178; TRAQUINA, 2001). É preciso jogar com os valores-notícia, promovendo discursos e ações passíveis de serem vistos como socialmente relevantes. Isso também pode contribuir para a produção de argumentos mais gerais e publicamente defensáveis.

Até aqui, buscamos delinear nosso problema de pesquisa, explicar os conceitos que o alicerçam e discutir o porquê de trabalharmos com as conversações informais, o discurso militante e os *media* massivos. Faz-se preciso, agora, discorrer sobre os princípios e procedimentos que guiaram nossa coleta e análise dos dados.

⁴⁵ Mouillaud destaca que, para *fazer-criar*, o jornal diário contemporâneo se apoia, muitas vezes, no *sistema de citações*, reunindo, ao lado da sua, uma série de vozes. Isso se deve a uma mudança histórica: a imprensa-tribuna do século XIX teria se transformado “em um tipo de sala [...] de vozes perdidas” (2002, p. 126).

⁴⁶ Para interessantes análises dos estudos de news making, ver Wolf (2003), Traquina (2001) e Albuquerque (1998).

⁴⁷ Segundo esses autores, a construção do texto jornalístico envolve um complexo jogo de intercâmbios entre: 1) as instituições e profissionais dos *media*; 2) as fontes; 3) a audiência; e 4) o ambiente sócio-político.

5.3. Procedimentos de coleta de dados

5.3.1. Âmbito 1: Conversas informais em antigos hospitais-colônia

Para investigar falas mais informais e ligadas ao cotidiano das pessoas atingidas pela hanseníase, realizamos **12 grupos de conversação** (com duração média de 80 minutos cada) em três estados brasileiros: Acre, Ceará e Minas Gerais. Tais grupos foram realizados nas colônias Souza-Araújo (Rio Branco, AC), Antônio Diogo (Redenção, CE), Antônio Justa (Maracanaú, CE), Santa Izabel (Betim, MG) e Santa Fé (Três Corações, MG), bem como nas comunidades de entorno dessas instituições. Em Betim e em Maracanaú, os hospitais são praticamente inseparáveis do bairro em que se situam, principalmente em virtude das invasões de terras. Em Três Corações, Redenção e Rio Branco, os hospitais mostram-se razoavelmente bem delimitados em relação aos bairros vizinhos. A presença de religiosos nas duas últimas instituições é bastante forte, e as invasões de terra são mais controladas. Em Rio Branco, grande parte dos egressos vive nas comunidades de Belo Jardim, Santa Cecília, Dom Moacir e Albert Sampaio.

Nossa escolha por esses três estados deve-se não apenas às diferenças regionais. Vale registrar, aqui, que obtivemos informações sobre as 33 antigas colônias por meio do *I Seminário Nacional de Antigos Hospitais* e do encontro de pesquisadores do *Projeto Acervo*, realizados no Rio de Janeiro, respectivamente, em 2004 e 2007.⁴⁸ Betim foi nosso primeiro contato com o universo das colônias, sendo que a instituição tem destaque nacional na organização de lutas e reivindicações. Três Corações chamou nossa atenção pela diferença em relação a Betim, embora ambas estivessem no mesmo estado. A escolha do Ceará se deu pelo mesmo motivo: a existência de duas colônias geograficamente próximas, mas em situação muito distinta. Interessou-nos o fato de um dos hospitais ter mantido parte de suas “fronteiras” com o mundo externo, enquanto o outro viu tais fronteiras erodirem-se. O estado também chamou nossa atenção pela presença de ativistas de destaque dentro do Morhan. No caso do Acre, o interesse nasceu em virtude de duas personalidades políticas. A primeira é Bacurau, um dos fundadores do Morhan e que coordenou a entidade por mais de uma década. Ele viveu em Rio Branco, e sua antiga casa funciona, hoje, como uma Sala Memória. A segunda é o senador Tião Viana (PT/AC), que propôs o projeto de lei para a indenização dos segregados. A existência dessa movimentação política chamou nossa atenção para o estado.

⁴⁸ Destacamos que as pessoas que conhecemos nessas duas ocasiões foram essenciais para a realização da coleta de dados. Cabe mencionar, aqui, os nomes de Daniel Klein, Eleny Plácido, Célia Rolim e Hélio Dutra.

Grupos de Conversação

O componente principal de nossa coleta nesse âmbito foram os 12 mencionados *grupos de conversação*. Esses grupos se assemelham ao que diversos autores tratam como grupos focais ou grupos de discussão, na medida em que se caracterizam como “entrevistas em grupo realizadas para descobrir como as pessoas sentem em relação a algum produto, serviço ou assunto” (BERGER, 1998, p. 89).

De um modo geral, grupos focais são desenhados por um pesquisador, conduzidos por um moderador e envolvem um número específico de participantes (geralmente entre seis e dez). Em tais grupos, controlam-se as variáveis demográficas na composição dos grupos, sendo que a maioria dos pesquisadores sugere certa homogeneidade no que concerne à idade, sexo e classe social (MIGUÉLEZ, 2004; MARQUES; ROCHA, 2006). Método com longa história, o grupo focal é aplicado desde a década de 1920 em estudos que vão da psicologia social a estudos de marketing e de recepção dos *media* (MORGAN, 1997; MIGUÉLEZ, 2004; MARQUES; ROCHA, 2006). Também nas investigações empíricas guiadas pelo quadro teórico da teoria crítica, esse método mostrou-se bastante rico, como reconhece Honneth em uma entrevista concedida a Petersen e Willig (2002). Honneth lembra que tais grupos são focados pelo pesquisador em torno de certas temáticas a partir da qual a discussão se desenvolve.

O objetivo dos grupos focais é produzir sentido a partir da perspectiva não de atores isolados, mas de sujeitos em interação constante.⁴⁹ Um aspecto positivo dos grupos focais é que o moderador não é o único a levantar questões e a interpelar os entrevistados, o que pode gerar surpresas. Outro aspecto positivo é a possibilidade de observar várias interações em um período limitado de tempo. Cabe mencionar, ainda, que as situações grupais favorecem à superação da inibição. Os principais perigos desses grupos estão na monopolização da fala por alguns participantes ou no fato de alguns se sentirem compelidos a concordar com a maioria.

A diferença do que chamamos de *grupos de conversação* está na organização mais informal destes. Em nosso trabalho de campo, percebemos que poderíamos obter respostas mais ricas se trabalhássemos em uma situação de maior informalidade com uma moderação mais livre. Não poderíamos estabelecer um foco central que norteasse as conversas, porque esperávamos observar, exatamente, as questões que seriam levantadas pelos grupos. Adotamos, assim, a estratégia que denominamos de *grupos de conversação*. Continuamos apostando no potencial da interação, mas não planejamos a estrutura dos grupos, inserindo-nos em rodas de conversa que já estivessem em andamento.

⁴⁹ Cf. Berger, A. (1998), Morgan (1997), Kitzinger (1994), Oliveira e Werba (2000), Smithson (2000), Warr (2005).

De forma quase etnográfica, caminhamos por antigos hospitais-colônia e comunidades de egressos, encontrando grupos de pessoas 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?”. Mantínhamo-nos, a princípio, mais calados. Em algumas ocasiões, todavia, buscamos atuar como instância de ligação entre grupos. Repetíamos frases polêmicas que ouvíamos em outras discussões, transformando-as em incentivo para debate. Seguimos, assim, os passos de Hendriks (2004, p. 56), que relata que o *feedback* de alguns de seus entrevistados suscitava novas indagações para os próximos.

Interessante observar que, em nossos grupos, o número de participantes apresenta grande variação: entre três e oito. Variáveis demográficas não foram controladas, até porque, muitas pessoas entravam e saíam dos grupos ao longo de seu desenvolvimento. Apontamos, ainda, que algumas pessoas participaram de mais de um grupo. Isso porque, fomos acompanhados, em diversas visitas, por pessoas que se disponibilizaram a facilitar nosso acesso a certas áreas. Essas pessoas foram convidadas a participar das discussões sempre que presentes, mesmo porque poderiam promover elos entre diferentes grupos de conversação.

Importante salientar, ainda, que, em alguns casos, os *grupos de conversação* não foram naturalmente encontrados, sendo formados pelos próprios moradores das colônias. Na medida em que visitávamos as colônias e conhecíamos pessoas, muitas delas se ofereciam para “serem entrevistadas” ou para ajudar a reunir pessoas para o “bate-papo”. Não nos opusemos a essas práticas e mantivemo-nos abertos a esses grupos autoconvocados.

Não julgamos que isso represente uma mudança significativa em nossos *grupos de conversação*. Isso porque não buscamos, nesses grupos, as conversas cotidianas tais como elas ocorrem. Não nos investimos desse tipo de naturalismo, até porque acreditamos que uma dicotomia entre *dados-produzidos-pelo pesquisador* e *dados-que-existem-naturalmente* não faz sentido (PERÄKYLÄ, 2005). Temos plena consciência de que as pessoas que participaram desses grupos conversavam não apenas entre si, mas com um pesquisador. Não pretendemos apagar nossa presença. Fomos interpelados de maneira direta por dezenas de vezes. É exatamente por isso que preferimos falar de *conversações informais* em vez de conversações cotidianas. O que buscávamos era esse espaço da interlocução face-a-face entre pessoas que se conhecem em um ambiente ordinário. O objetivo era aproveitar-se da informalidade existente (WARR, 2005).

Discutida a ideia dos *grupos de conversação*, cabe aqui apresentar uma breve descrição de cada um dos grupos realizados.

Grupo 1: O primeiro grupo de conversação ocorreu na sala do memorial da Colônia de Santa Izabel (Betim, MG), durou 91 minutos e contou com a participação de oito pessoas: três mulheres (63, 57 e 57 anos de idade) e cinco homens (70, 65, 64, 48 e 39 anos). Realizado no início da coleta de dados, esse grupo foi, sob alguns aspectos, mais formal que os demais. Nesse momento da pesquisa, ainda não havíamos desistido da ideia de trabalhar com *grupos focais*. O pesquisador já havia conhecido muitas pessoas em outras conversações corriqueiras e os convidou, por telefone, para essa conversa. No entanto, grande parte das pessoas confirmadas não compareceu no dia, sendo que os próprios presentes se ofereceram para convidar outras pessoas. Importante destacar, ainda, que alguns dos participantes se retiraram antes do término e um deles se inseriu quando a conversa já estava em andamento.

Grupo 2: O segundo grupo de conversação ocorreu no quintal da casa de uma moradora da Colônia de Santa Izabel (Betim, MG), durou 62 minutos e contou com a participação de três pessoas, todas elas mulheres (69, 61 e 36 anos de idade). A aproximação se deu depois da observação de que as três mulheres conversavam em uma varanda. Apresentamo-nos e pedimos para participar da conversa, lançando questões gerais. Cabe mencionar que a participante de 36 anos era filha da de 61 anos.

Grupo 3: O terceiro grupo ocorreu em frente ao hospital da Colônia de Santa Izabel (Betim, MG), teve duração de 52 minutos e envolveu cinco pessoas, todos homens (78, 71, 63, 54 e 48 anos de idade). Três participantes encontravam-se sentados em uma mureta conversando animadamente, quando o pesquisador se apresentou. Ao longo da conversa, percebeu-se que vinham de outra cidade para se tratar e esperavam uma carona. Os outros participantes se inseriram posteriormente no grupo, atraídos pela curiosidade.

Grupo 4: O quarto grupo de conversação ocorreu na Colônia de Santa Fé, (Três Corações, MG), envolvendo cinco homens (61, 57, 51, 40 e 40 anos de idade). A referida instituição foi visitada pelo pesquisador por ocasião do *I Seminário dos Antigos Hospitais-Colônia de Minas Gerais*. Com duração de 49 minutos, o grupo foi encontrado conversando em uma rua da colônia durante um dos intervalos do evento. A aproximação foi facilitada em virtude do conhecimento prévio de dois membros do grupo. Nele, havia também moradores da Colônia Padre Damião (Ubá, MG). Aos poucos, alguns participantes foram deixando a conversa em virtude da partida de um ônibus que os levaria de volta a Ubá.

Grupo 5: O quinto grupo de conversação foi realizado no quintal de uma casa, situada na área da Colônia de Antônio Justa (Maracanaú, CE). Com duração de 113 minutos, o grupo contou com a participação de seis pessoas: três mulheres (74, 73 e 33 anos de idade) e três homens (79, 69 e 35 anos). Esse grupo teve início em uma caminhada pelas ruas da colônia, quando o pesquisador encontrou um casal conversando no quintal da própria casa. Cabe ressaltar que três dos participantes desse grupo eram contatos que facilitaram nosso acesso à colônia: dois estudantes de história e uma enfermeira com ampla atuação junto ao Morhan. Os dois estudantes fizeram poucos comentários na discussão. A enfermeira, por sua vez, inseriu-se no grupo ativamente. Outro dos participantes, uma liderança do Morhan local, entrou na conversa em meados de seu andamento.

Grupo 6: O sexto grupo de conversação ocorreu na sala do Morhan de Maracanaú, situada nas proximidades da Colônia de Antônio Justa (Maracanaú, CE), e durou 118 minutos. Dele participaram seis pessoas: três mulheres (73, 33 e 24 anos de idade) e três homens (69, 54 e 45 anos). Avisados sobre a chegada de um pesquisador de Minas Gerais que vinha fazer uma pesquisa na colônia sobre as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase, quatro integrantes do núcleo do Morhan de Maracanaú se organizaram para uma entrevista coletiva. As duas outras participantes eram contatos que facilitaram nosso acesso à colônia: a estudante de história e a enfermeira que também participaram do grupo anterior.

Grupo 7: O sétimo grupo foi realizado na sala de convivência do pavilhão da enfermaria masculina da Colônia de Antônio Diogo (Redenção, CE). Ele durou 91 minutos e envolveu oito moradores, todos homens (77, 69, 67, 65, 65, 56 e 46 anos de idade, sendo que um participante não soube precisar a

idade). Esse grupo foi encontrado durante a visita do pesquisador ao pavilhão. Um dos participantes, todavia, entrou posteriormente no grupo, tendo se retirado do mesmo por duas vezes em seu decorrer.

Grupo 8: Realizado na varanda da casa de uma moradora da Colônia de Antônio Diogo (Redenção, CE), o oitavo grupo teve duração de 57 minutos e contou com a participação de oito pessoas: quatro mulheres (76, 73, 44 e 20 anos de idade) e quatro homens (69, 65, 48 e 43 anos). O pesquisador, acompanhado da mesma liderança do Morhan já mencionada no quinto grupo, encontrou as mulheres conversando e pediu autorização para participar. Antes do início da gravação, dois outros participantes se aproximaram e, curiosos, inseriram-se no grupo. Depois de alguns minutos, a enfermeira que participou dos grupos 5 e 6 também se inseriu e, no final, um dos participantes do grupo 7 se aproximou e teve breve participação.

Grupo 9: O nono grupo de conversação ocorreu na Colônia Souza-Araújo (Rio Branco, AC), durou 79 minutos e envolveu seis pessoas, todos eles homens (65, 65, 64, 63 e 55 anos de idade, sendo que um homem com aparência de 40 anos não revelou sua idade). Uma parte desse grupo foi encontrada em um dos pátios do hospital. Nossa aproximação chamou a atenção de mais um participante que se aproximou. Uma liderança do Morhan local que nos acompanhava também participou da conversação.

Grupo 10: Realizado na varanda de uma casa situada na vila de Santa Cecília (Rio Branco, AC), o décimo grupo teve duração de 72 minutos e contou com a participação de seis pessoas, três homens (51 e 49 anos de idade, sendo que um rapaz com cerca de 20 anos não informou sua idade) e três mulheres (53, 33 e 25 anos). Esse grupo teve uma formação anterior à sua realização. Como a vila de Santa Cecília foi parcialmente construída por egressos do Souza-Araújo, interessamo-nos por visitá-la, sendo que dois integrantes do Morhan local nos acompanharam. Quando aguardávamos o ônibus, estes integrantes do Morhan encontraram duas conhecidas e começaram a conversar. A conversa prosseguiu no interior do coletivo, sendo que uma dessas senhoras nos convidou para que continuássemos o bate-papo na casa dela. O convite foi aceito, e a conversa passou a ser gravada tão logo nos sentamos na varanda. Um dos participantes, o filho da dona da casa, se inseriu em meados da conversa.

Grupo 11: O décimo primeiro grupo foi realizado na varanda de uma casa na vila do Belo Jardim, caracterizada pela presença de muitos egressos do hospital. Nosso grupo de conversação teve duração de 81 minutos e participação de oito pessoas, sete homens (63, 55, 53, 51, 51, 49 e 23 anos de idade) e uma mulher (67 anos). Dois dos participantes desse grupo participaram do grupo 10 e um deles do 9.

Grupo 12: Nosso último grupo de conversação foi realizado no núcleo do Morhan de Rio Branco (AC) e durou 98 minutos. Dele participaram quatro pessoas: três mulheres (62, 59, 58 anos de idade) e um homem (66 anos). É interessante assinalar, aqui, que o Morhan de Rio Branco funcionava, na época, como uma espécie de centro de convivência, em que integrantes do movimento se encontravam diariamente, tomavam café da manhã, conversavam, faziam almoço, trocavam experiências. O Morhan serve quase que como um espaço de encontro para essas pessoas. Nosso grupo de conversação surgiu de um desses encontros. Durante o tempo que passamos em Rio Branco para coleta de dados, conversamos com diversas pessoas que passavam por esse espaço. Essa conversa específica foi gravada e teve a participação de ativistas do Morhan (que não participaram dos outros grupos).

Além dos grupos de conversação gravados, nossa coleta das conversações informais é atravessada pelas observações que realizamos ao longo de várias visitas a cada uma das colônias citadas e à colônia de Curupaiti (Rio de Janeiro, RJ). Fomos, também, a reuniões do Morhan, audiências públicas, festas comunitárias, eventos políticos, seminários acadêmicos e encontros locais, regionais e nacionais de moradores de colônias. Participamos de refeições e viagens; conhecemos diretores, funcionários, pacientes e antigos pacientes. Durante essas

visitas observacionais, travamos várias conversações que foram fundamentais para que compreendêssemos as lutas por reconhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase. Ouvimos muitos casos, desabafos e reivindicações. Como entrevistas *não estruturadas*, essas conversas dispersas e espontâneas foram imprescindíveis para que entendêssemos as questões aqui em foco (FONTANA; FREY, 1998; GASKELL, 2003, p. 64).

5.3.2. Âmbito 2: Fala do Morhan em seu próprio veículo de comunicação

Publicação impressa produzida pelo movimento desde 1982, o Jornal do Morhan nasceu em papel jornal e formato tabloide, mas, a partir a década de 1990, seu projeto passou por várias transformações visando à maior leveza. As últimas edições (publicadas entre 2004 e 2007) foram semestrais, coloridas, em formato A4, com 12 páginas e tiragem de 16 mil exemplares, ainda que esses atributos tenham variado muito em anos anteriores. A maior edição teve 24 páginas, e as menores oito, sendo que o jornal já foi trimestral e em preto e branco.

No que se refere à organização do periódico, a maioria das edições possui um editorial, um espaço dedicado a pesquisas e informações educativas em saúde, uma seção voltada para ações e índices referentes à meta de eliminação da doença, um setor para noticiar as ações de núcleos do movimento, uma matéria especial de capa, e uma área de temas mais livres. Além disso, são frequentes as matérias sobre as ações da coordenação nacional, bem como textos sobre a ação de novos (e, muitas vezes, célebres) voluntários.

Atualmente, o Jornal é pensado, sobretudo, como forma de registro histórico do movimento, sendo que o *site* da entidade se encarrega dos fluxos mais rápidos de informação. Quando a coordenação nacional consegue recursos para financiar novas edições, realizam-se reuniões de pauta pela internet. Uma jornalista se encarrega de fechar as matérias e a publicação como um todo. Os núcleos locais do movimento têm participação limitada nesse processo. Segundo Artur Custódio, isso se deve ao fato de tais núcleos não enviarem relatos de suas atividades à coordenação nacional.⁵⁰

Uma vez que o Morhan não detém uma coleção completa das edições do *Jornal do Morhan*, a coleta do mesmo deu-se através do estabelecimento de contatos com ativistas, com ex-integrantes do movimento e com pesquisadores que participam do Projeto Acervo. Investigamos arquivos pessoais e públicos em Betim, São Bernardo do Campo (sede histórica do Morhan) e Rio de Janeiro (coordenação nacional da entidade). Alguns exemplares nos foram enviados por correio por ativistas e pesquisadores. Assim, tivemos acesso a 45 edições do jornal.

⁵⁰ Entrevista concedida por Artur Custódio de Sousa ao pesquisador em 16 de abril de 2009.

Edição	Data	
	Período	Ano
0	1º. Trimestre	1982
1	3º Trimestre	1982
2	1º. Trimestre	1983
3	2º. Trimestre	1983
4/5	1º. Trimestre	1984
6	Setembro	1984
7	Maio	1985
8	Setembro	1985
9	Dezembro	1985
10	Março	1986
11	Setembro	1986
12	Julho	1987
13	Janeiro	1988
14	Junho	1988
15	Abril	1989
16	Fevereiro	1990
17	Junho	1990
18	Outubro	1990
19	Novembro	1991
20	2º. Trimestre	1993
21	3º. Trimestre	1995
22	4º. Trimestre	1996

Edição	Data	
	Período	Ano
23	1º. Trimestre	1997
24	2º. Trimestre	1997
25	1º. Trimestre	1998
26	Outubro/Novembro	1998
27	Janeiro/Fevereiro	1999
28	Março/Abril	1999
29	S/D	1999
30	Julho/Agosto	1999
31	Dezembro	1999
32	Janeiro/Fevereiro	2000
33	Março/Abril	2000
34	Maio/Junho	2000
35	Julho/Agosto	2000
36	Setembro/Outubro	2000
37	Março/Abril/Maio	2001
01 [39]	Agosto/Setembro	2004
40	Agosto/Setembro [sic]	2004 [sic]
41	Janeiro/Março	2005
42	Janeiro/Março	2006
43	Abril/Junho	2006
44	Dezembro/Janeiro	2006/2007
45	Junho/Agosto	2007

Tabela 1: Edições coletadas do Jornal do Morhan

É importante entender esses jornais como documentos publicamente acessíveis, o que diz da forma como são planejados e produzidos (SPINK, p. 2004). Nota-se, que tais documentos operam como registros históricos do movimento, ao mesmo tempo em que produzem discursos que buscam afetar, de algum modo, a sociedade. Conforme Peter Spink, “usar documentos desse tipo, que têm uma presença no campo de interesse e que são produzidos regularmente e de forma seriada, é um excelente caminho para a compreensão da gradativa emergência, consolidação e reformulações dos saberes e fazeres” (2004, p. 146). Hodder (1998) e Peräkylä (2005) também assinalam a relevância de se atentar para esse tipo de documento, ressaltando a riqueza de cruzá-los com outros tipos de dados.

Esse material forneceu-nos elementos para observar o desenrolar da história do Morhan e a formulação de seus discursos. Fotocopiamos, lemos e fichamos todas as edições do jornal a que tivemos acesso. Em seguida, restringimos nosso *corpus* às 20 edições publicadas no decênio 1998-2007.⁵¹

5.3.3. Âmbito 3: Media convencionais

O último elemento de nosso recorte empírico é composto por textos publicados nos jornais *Folha de S. Paulo* e *O Globo*. O intervalo de tempo com o qual trabalhamos é o

⁵¹ Há indícios de que a edição 38 do Jornal do Morhan nunca foi publicada, o que explica a confusão na numeração dos exemplares quando do retorno da publicação em 2004.

mesmo do Jornal do Morhan: o decênio que vai de 1998 a 2007. Optou-se por trabalhar com esses veículos em virtude de eles serem produzidos com intenção de circulação nacional.

Inicialmente, ocorreu-nos analisar também as matérias televisivas veiculadas nacionalmente pela Rede Globo de Televisão nesse período. No entanto, a coleta televisiva continha apenas dez matérias⁵², sendo que julgamos mais prudente proceder à análise do *corpus* impresso. Avaliamos que seria inadequado produzir uma análise que tratasse a televisão e o jornal impresso de forma indistinta, e o escopo da presente tese não permitiria a abertura de seções separadas para formatos midiáticos diferentes. Embora a visibilidade do jornal impresso nem se compare com a das matérias televisivas, sobretudo quando se fala da Rede Globo de Televisão, acreditamos que o foco nos jornais seria mais revelador, até pela maior chance de aprofundamento das temáticas. Lembramos, aqui, que o cerne de nossas indagações não se volta para a visibilidade da hanseníase, mas para o cruzamento de âmbitos interacionais.

Feita essa escolha, iniciamos a coleta junto aos arquivos eletrônicos de *Folha e O Globo*.⁵³ Nossa busca se concentrou em torno da palavra “Hanseníase”. Essa opção se deu pelo fato de ela captar, invariavelmente, as referências aos hospitais-colônia, ao Morhan e a questões mais amplas acerca da doença, o que nos permitiu contextualizar as principais temáticas trabalhadas pelos mencionados jornais. Foram encontradas, assim, 440 matérias: 207 na *Folha de S. Paulo* e 233 em *O Globo*, conforme ilustra o quadro:

	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	TOTAL
FOLHA	31	18	17	23	19	19	18	31	18	13	207
GLOBO	23	20	29	32	20	31	15	17	21	25	233
TOTAL	54	38	46	55	39	50	33	48	39	38	440

Tabela 2: Relação n°. matérias/ano publicadas em Folha e O Globo

Depois de coletadas as matérias, construímos um grande caderno contendo todos os textos organizados em ordem cronológica. Esse caderno foi a base de nossa análise, permitindo a repetida leitura das matérias e a observação das várias dimensões de nossa grade analítica.

5.4. Procedimentos analíticos

Não há consenso na literatura contemporânea sobre os métodos mais eficazes para a produção de análises norteadas pelos conceitos de *reconhecimento* e *deliberação*. No caso do

⁵² Chegamos a adquirir tais matérias junto à *Conteúdo Expresso*, empresa responsável pelo arquivamento e licenciamento das matérias da Rede Globo. Nesse *corpus*, havia: 4 matérias do *Jornal Nacional*, 1 fragmento do *Globo Repórter*, 2 matérias do *Fantástico*, 1 do *Jornal da Globo*, 1 do *Bom Dia Brasil* e 1 campanha do Ministério da Saúde reproduzida no *Jornal Hoje*.

⁵³ Os arquivos eletrônicos disponibilizam a íntegra de todos os textos publicados, sem, contudo, oferecer imagens ou a disposição gráfica das matérias. No caso de *O Globo*, as matérias têm que ser compradas.

reconhecimento, por exemplo, o próprio Honneth (2003a) admite que seus conceitos são de difícil operacionalização, e Markell (2006) reconhece que seu referencial é bastante abstrato. Mesmo assim, diversas aplicações da noção de reconhecimento vêm sendo propostas. Cabe mencionar, aqui, os estudos coordenados por Jessé Souza (2006), bem como as pesquisas de Marques (2003), Cruz (2007), Garcêz (2008), Neves (2005) e Costa (2002).

No caso da deliberação, também não há uma uniformidade de métodos analíticos, até porque as pesquisas são norteadas por problemas variados (BLACK et al., 2009; DRYZEK, 2008). É possível afirmar, todavia, que grande parte dos estudos empíricos busca medir a deliberatividade de interações específicas (KELLY, 2008; STEENBERGEN et al., 2003; WESLER, 2008) e os efeitos de tais processos sobre os cidadãos, sobre a construção de decisões e sobre a sociedade de uma forma mais geral (DELI CARPINI et al., 2004). Há pesquisas voltadas a rastrear as mudanças de preferências em trocas deliberativas⁵⁴ e análises atentas ao aprendizado social gerado na deliberação⁵⁵. Há, também, quem reflita sobre as contribuições da Internet⁵⁶ e dos *media*⁵⁷. Citamos, por fim, a ampla gama de estudos focada no desenho de práticas participativas.⁵⁸

Interessantes revisões dos estudos empíricos calcados na perspectiva deliberacionista frisam que tais investigações não poderiam senão estar baseadas em uma multiplicidade de métodos (BLACK et al., 2009; DRYZEK, 2005b). Black e seus colaboradores (2009) indicam que, entre os métodos mais frequentemente empregados, estão a indagação aos participantes de um grupo deliberativo para que avaliem o processo (por meio de *surveys* e entrevistas), a análise de dados indiretos e a análise de discussão. Na análise de discussão, eles inserem o uso da *análise de conteúdo* (incluindo-se o *Discourse Quality Index* desenvolvido por Steenbergen e seus colaboradores) e a *análise de discurso* (termo que usam de forma abrangente, encampando diversos procedimentos metodológicos).

Diante da diversidade de métodos disponíveis e das incertezas sobre a aplicação empírica dos conceitos com que trabalhamos, buscamos desenvolver alguns procedimentos capazes de dar conta de nosso problema de pesquisa. Para construir uma matriz analítica capaz de combinar a noção de reconhecimento à teoria deliberacionista, interessamo-nos pela *análise do conteúdo*, pela *análise de discurso* e pela *análise de enquadramento*, que trouxeram insights à investigação realizada, sem que fossem utilizadas como um pacote pronto de procedimentos.

⁵⁴ Cf. Niemeyer e Dryzek (2006).

⁵⁵ Cf. Kanra (2004).

⁵⁶ Cf. Xenos (2008), Booner et al. (2005), Bohman (2004b), Dahlberg (2001), Dahlgren (2005), Albrecht (2003).

⁵⁷ Cf. Wessler (2008), Ettemma (2007), Bennett et al. (2004), Maia (2008a), Maia et al (2006), Charles et al (2005).

⁵⁸ Cf. Coelho e Nobre (2004), Fung e Wright (2003), Hendriks (2004), Avritzer (2002b; 2006a), Faria (2006).

Ainda que tenhamos identificado os padrões de conteúdo proeminentes em cada âmbito e tenhamos codificado as falas e matérias que analisamos, não adotamos uma análise de conteúdo ortodoxa, tal como empregada por Laswell, formalizada nas análises de Berelson e Krippendorff e muito adotada, hoje, em estudos de *agenda-setting* (HANSEN et al., 1998; BAUER, 2003; TUCHMAN, 1991). O foco da análise não está na contagem de ocorrências textuais e nem na comparação de porcentagens de ocorrências codificadas. De caráter qualitativo, nossa análise busca captar se, e como, as lutas por reconhecimento ganham materialidade em discursos proferidos nos três âmbitos.

Esse viés mais qualitativo nos aproxima, conceitualmente, de algumas tradições da análise do discurso, sobretudo as da *Nova Análise de Discurso* francesa (CHARAUDEAU, 1996; 2006; MAINGUENEAU, 2002) e as da *Análise Crítica do Discurso* (CHOULIARAKI; FAIRCLOUGH, 1999; FAIRCLOUGH, 1999; PEDRO, 1997). Essas duas tradições frisam a dimensão contextual e relacional da enunciação, atentando, ainda, para as intertextualidades constitutivas dos discursos. Nenhuma delas, todavia, fornecia os operadores analíticos de que necessitávamos para captar as porosidades e opacidades entre os âmbitos interacionais na edificação de argumentos que compõem uma luta deliberativa por reconhecimento. Os procedimentos da *Nova Análise de Discurso*, por exemplo, enfocam as minúcias do intercâmbio linguageiro (com a infinidade de subcategorizações que marcam o trabalho de Charaudeau), captando as relações entre interlocutores, as modalidades discursivas mobilizadas e as redes intertextuais que atravessam as falas. A *Análise Crítica do Discurso*, por sua vez, procura desnaturalizar as práticas discursivas existentes, centrando-se na busca de relações de poder, na dominação e nas ideologias (PEDRO, 1997), o que não está no cerne de nossa investigação.

Por fim, mencionamos a *análise de enquadramento*, cuja discussão requer um pouco mais de cuidado. Enraizada na sociologia de Goffman, a noção de quadro (*frame*) diz das estruturas interpretativas que atuam como esquemas, orientando a compreensão do mundo e o engajamento dos sujeitos em situações específicas (GOFFMAN, 1986, p. 345). Operando por meio de *saliência* e *seleção*, quadros balizam a interpretação da realidade e a ação dos sujeitos frente a ela (ENTMAN, 1993; MOUILLAUD, 2002). Assim, “enquadrar é selecionar alguns aspectos da realidade percebida e ressaltá-los em um texto comunicativo, de modo a promover uma definição particular de um problema, uma interpretação causal, uma avaliação moral e/ou um tratamento recomendado” (ENTMAN, 1993, p. 52).⁵⁹ A ideia permite

⁵⁹ Do original: “To frame is to select some aspects of a perceived reality and make them more salient in a communicating text, in such a way as to promote a particular problem definition, causal interpretation, moral evaluation, and/or treatment recommendation”

vislumbrar a dimensão política dos discursos, ao evidenciar como eles participam da construção da realidade (MELUCCI, 1996).⁶⁰

Bastante utilizada por pesquisadores das ciências sociais⁶¹, a noção gera, todavia, muitas ambiguidades, porque tem usos muito variados (VAN GORP, 2007; PORTO, 2004; D'ANGELO, 2002). Na literatura sobre *framing effects*,⁶² por exemplo, *frames* são pensados como instrumentos escolhidos estrategicamente por elites políticas para influenciar os rumos da opinião pública. Nessas pesquisas, a noção de *quadro* é comumente tomada como sinônimo de *agendamento* ou *priming* (WEAVER, 2007), conceitos que refinam, sem descartar, uma ideia linear de comunicação (SCHUDSON, 2002, p. 265). Há estudos, por outro lado, que buscam mostrar que *frames* são culturalmente inscritos e intersubjetivamente mobilizados (STEINBERG, 1998; VAN GORP, 2007).⁶³ No entanto, mesmo entre estes, não há consenso de aplicação. Alguns buscam pensar o *quadro* de uma forma bem ampla, como uma espécie de contexto de sentido que circunda os discursos.⁶⁴ Outros adotam um viés mais específico para pensar como os próprios discursos colocam molduras sobre a realidade e tornam acessíveis perspectivas particulares de interpretação.

A amplitude do conceito e a diversidade de suas operacionalizações podem, assim, enfraquecer as aplicações da *análise de enquadramento*. Julgamos que tal procedimento poderia nos ajudar a encontrar os diferentes quadros que atravessam as controvérsias nas lutas das pessoas atingidas pela hanseníase. Não designamos nosso procedimento, contudo, de *análise de enquadramento* para evitar possíveis confusões. Não desejamos, por exemplo, proceder a uma análise quantitativa dos quadros como o fazem muitos estudos da área de ciência política e nem poderíamos fazer uma análise qualitativa mais geral dos quadros situacionais. Mas as premissas conceituais que baseiam a noção de enquadramento acompanham-nos em nossa análise.

Feita essa demarcação negativa daquilo que nossa análise não é, faz-se necessário, agora, delimitá-la de modo mais positivo, situando os passos dados ao longo da investigação. O

⁶⁰ Importante frisar, aqui, o recorrente uso da noção na abordagem de conflitos sociais. Simon e Xenos (2000) o fazem a partir do marco deliberacionista, defendendo que a deliberação é uma competição de enquadramentos, que representam pretensões de validade. No campo das teorias de movimentos sociais, vale mencionar os trabalhos de Snow et al. (1986), Doug McAdam (1999), William Gamson (1992a) e Gamson e Modigliani (1989).

⁶¹ A respeito da crescente utilização do conceito de frame, ver Weaver (2007), Reese (2007) e Van Gorp (2007).

⁶² Cf. Chong e Druckman (2007a; 2007b), Druckman e Nelson (2003), Weaver (2007), Reese (2007), Druckman (2004), Levin (2005), Callaghan e Schnell (2001).

⁶³ Vale lembrar que Goffman (1986) empregava a noção exatamente para superar o individualismo metodológico, que atribui os discursos e ações a indivíduos isolados. Steinberg (1998, p. 849) recorre a Bakhtin para questionar as abordagens que consideram o *enquadramento* como uma questão da cognição individual. Van Gorp (2007), por sua vez, retoma a obra de Goffman para defender a relevância da noção de *frames* na ligação entre a cognição e a cultura. *Frames* estão disponíveis na trama intersubjetiva que liga os sujeitos, sendo que as construções comunicativas estão invariavelmente imersas em tais quadros.

⁶⁴ As análises de Goffman (1986) inserem-se aqui.

que fizemos, na prática, foi analisar os discursos proferidos nos três *âmbitos interacionais* em foco, sendo que essa análise foi guiada pelos reinos do reconhecimento propostos por Honneth (2003a) e pela atenção às justificativas que sustentam os discursos. Trata-se, em suma, de uma *análise qualitativa de conteúdo discursivo*, regida pelos conceitos que orientam nossa problemática. Para a melhor compreensão desse procedimento, abordaremos as três fases de sua aplicação: 1) Descrição inicial; 2) Codificação das dimensões do reconhecimento; 3) Cruzamento dos âmbitos.

5.4.1. Fase 1: Descrição inicial

A análise começou com as primeiras leituras descritivas do material empírico. Nessa fase, buscamos tomar conhecimento do material e organizá-lo minimamente para as etapas posteriores. No caso das conversações informais, essa fase teve início com a transcrição dos grupos de conversação, seguida da cuidadosa revisão das mesmas. Nessas revisões, procedemos a uma primeira organização dos temas trabalhados, pré-selecionando três deles que deixavam a ver a existência de algumas tensões: 1) *O futuro dos antigos hospitais-colônia*; 2) *A luta por recursos financeiros*; 3) *A questão do preconceito*. As falas coletadas mostraram que estes não são pontos pacíficos na luta de tais sujeitos, havendo um potencial deliberativo em torno delas. Tais questões eram atravessadas por discursos e posições distintas que poderiam se desdobrar em processos deliberativos.

No caso do *Jornal do Morhan*, como já mencionado, fotocopiamos, lemos e fichamos todas as edições do jornal. Essas fichas continham informações básicas de cada edição, incluindo os títulos de todas as matérias, um pequeno resumo das questões abordadas em cada texto e alguns *insights* para a análise. Depois disso, centramos esforços em 20 edições publicadas entre 1998 e 2007, relendo-as e refinando a descrição das fichas. Para traçar um mapa geral do *corpus*, submetemos todos os textos publicados a uma classificação bastante genérica, composta pelas seguintes categorias:

1. **Esforço para eliminação e ações na área de saúde** – Textos focados no esforço para a eliminação da hanseníase, abordando as ações e estratégias de entidades governamentais e não governamentais na área de saúde⁶⁵; o vai-vem de índices e estatísticas; as dificuldades e problemas que impediram o alcance de metas; e a celebração de conquistas referentes à eliminação; e análises da eficiência ou ineficiência do governo em ações de saúde.
2. **Mundo da Ciência** – Textos que falam de descobertas científicas (sobretudo no campo da biomedicina); que mencionam novos achados sobre a história da enfermidade e que abordam as atividades de personalidades científicas ou institutos de pesquisa.

⁶⁵ Essas ações incluem desde o pagamento de vales-transporte a pacientes para que eles não interrompam o tratamento até o treinamento de rezadeiras e prostitutas no Ceará para aprimorar a capacidade de diagnóstico.

3. **Mobilização social em prol das pessoas atingidas pela hanseníase** – Textos que enfocam a articulação, as estruturas e discussões do próprio Morhan, bem como textos centralmente preocupados em falar da existência de ações cívicas em prol de pessoas atingidas pela hanseníase.
4. **Colônias** – Textos centralmente focados nos hospitais-colônia; na situação de seus moradores; em ações voltadas para a reestruturação deles; em discussões acerca do futuro de tais instituições e na narrativa da vida cotidiana desses hospitais.
5. **Estigma** – Textos que têm a questão do estigma como foco e fio condutor, denunciando a vivência de preconceitos e explorando ações voltadas para contestá-los.
6. **Indenização/Pensão** – Textos em cuja linha de frente está uma preocupação com a questão do acesso a recursos financeiros. Inserem-se, aqui, matérias em que pensões governamentais são reivindicadas; textos referentes ao projeto de lei indenizatório formulado por Tião Viana; e matérias que falam de dificuldades de acesso a recursos financeiros de uma forma mais geral.

É importante deixar claro que algumas matérias tocam em mais de uma das supramencionadas questões, mas nossa primeira classificação buscou captar as linhas de predominância de cada texto. A título de exemplificação, podemos citar que muitos textos mencionam a existência de preconceitos, sem, contudo, abordá-los frontalmente. Ressaltamos, ainda, que, nas outras fases da pesquisa, não nos ativemos apenas às matérias situadas nas categorias 4, 5 e 6, ainda que elas correspondam às temáticas que nos interessam. Em nossa análise propriamente dita, buscamos também os fragmentos que remetiam a essas temáticas nos textos não centralmente preocupados com elas. Essa primeira classificação buscou apenas fornecer um mapeamento descritivo do material. O resultado dela se encontra na tabela abaixo:

Categoria	N. de matérias	% de matérias
Esforço para eliminação e ações de saúde	204	39,31%
Mundo da Ciência	12	2,31%
Mobilização social	212	40,85%
Colônias	27	5,20%
Estigma	33	6,36%
Indenização/Pensão	11	2,12%
Outros	20	3,85%
TOTAL	519	100,00%

Tabela 3: Distribuição dos textos do Jornal do Morhan por categoria

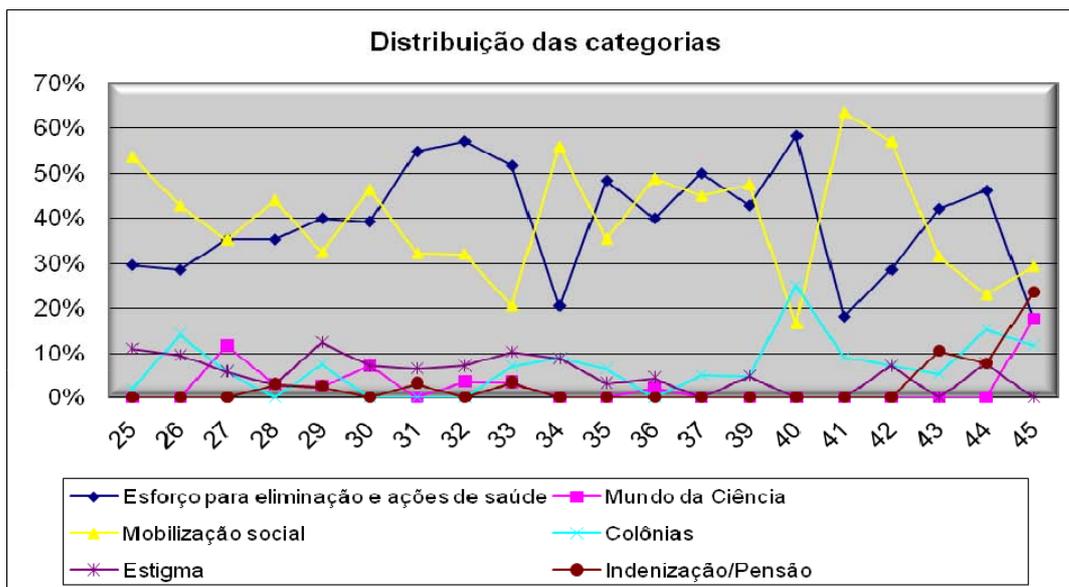


Gráfico 1: Porcentagem de cada categoria por edição do Jornal do Morhan analisada

Esses dados revelam um grande foco do *Jornal do Morhan* na própria mobilização do coletivo e na questão da eliminação da hanseníase. O número de textos centralmente preocupados com a questão das colônias, das indenizações/pensões e do estigma é bastante reduzido, ainda que essas temáticas apareçam de forma recorrente em textos prioritariamente focados em outras questões. Salientamos, ainda, como a análise diacrônica das categorias em cada uma das edições investigadas (Gráfico 1) permite ver uma alternância entre os dois focos majoritários. Curiosamente, a questão do acesso a recursos financeiros só desponta como uma temática centralmente trabalhada a partir da edição 43 (2006), justamente quando um projeto de lei para indenizar os exilados sanitários é proposto no senado, como veremos no sexto capítulo da presente tese. Julgamos interessante, também, como uma discussão frontal do preconceito é rara. Embora a questão seja mencionada em dezenas de matérias, poucos textos se atêm a colocá-la no cerne de sua estrutura narrativa.

No caso das matérias de *Folha de S. Paulo* e *O Globo*, iniciamos a prática descritiva com a organização cronológica de todos os textos. Em seguida, procedemos a uma distinção entre *matérias tangentes* e *matérias focadas*. As primeiras mencionam a palavra hanseníase sem tê-la como foco do texto. Das 440 matérias que compõem nosso *corpus*, 282 (64,09%) apenas tangenciavam questões ligadas à enfermidade, citando-a para abordar outras temáticas.⁶⁶ As segundas, por sua vez, centram suas atenções na hanseníase. Nosso *corpus* apresentou um total de 158 (35,91% do total) *matérias focadas*. Observa-se, ainda, que 68

⁶⁶ A maioria dessas matérias (36,53% das tangentes) explorava questões amplas da área de saúde, citando a existência da hanseníase no país.

dessas 158 *matérias focadas* são pequenas notas. Esses dados indicam que a cobertura jornalística sobre a hanseníase, frequentemente, não é muito profunda. Trata-se de uma cobertura tangencial e pontual, sem aprofundar, muitas vezes, as questões.

Feita essa primeira distinção, procedemos a uma classificação das matérias focadas que adotou as mesmas categorias empregadas para o Jornal do Morhan. O quadro abaixo apresenta os dados dessa primeira categorização.

TEMA	N. de matérias	% de focadas (n = 158)	% do total (n = 440)
Esforço para eliminação e ações de saúde	67	42,41%	15,23%
Mundo da Ciência	24	15,19%	5,45%
Mobilização social	12	7,59%	2,73%
Colônias	34	21,52%	7,73%
Estigma	8	5,06%	1,82%
Indenização/Pensão	7	4,43%	1,59%
Outros	6	3,80%	1,36%
TOTAL	158	100,00%	35,91%

Tabela 4: Distribuição das matérias focadas na cobertura geral de Folha e Globo

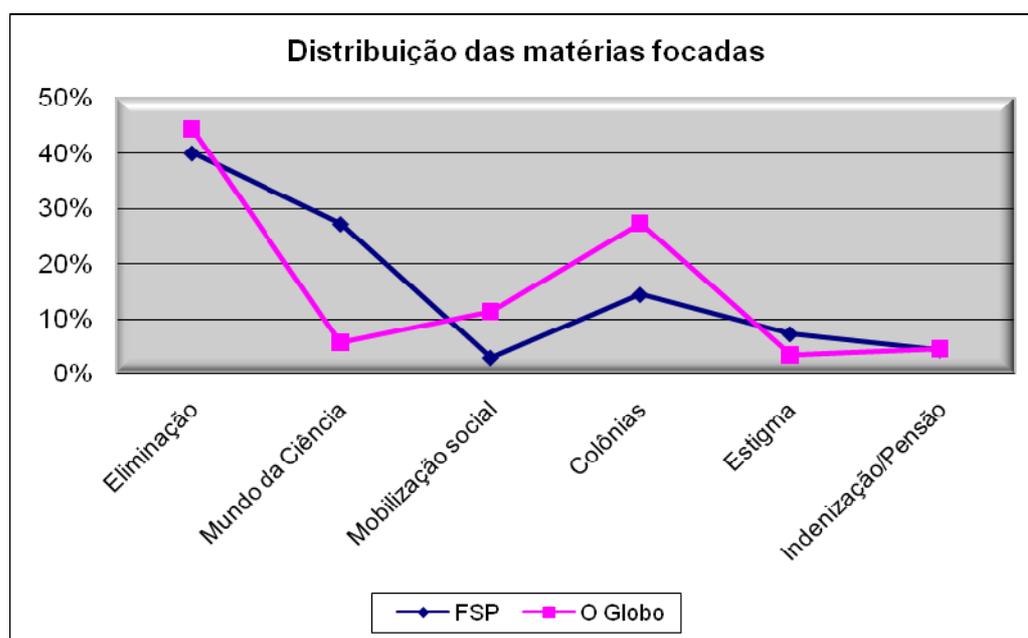


Gráfico 2: Distribuição das matérias focadas por categorias em cada veículo

Os dados indicam uma grande predominância de textos que abordam o esforço da humanidade, e especificamente do Brasil, para eliminar a enfermidade. Mais de 42% da cobertura das *matérias focadas* está centrada na apresentação de índices, ações e metas voltadas para a eliminação. A categoria *Mundo da Ciência* também se mostra bastante significativa (15,19% das *matérias focadas*), sendo que ela se une, muitas vezes, ao esforço

para eliminação: trata-se das descobertas, avanços e especialistas abrindo caminho para que a eliminação seja possível. Interessante observar que a análise qualificada por veículo mostra que, embora ambos dediquem uma ampla parcela de suas matérias para tratar do *esforço da eliminação*, a *Folha* dá um peso bem maior à questão da ciência. *O Globo* tem uma forte orientação para cobrir ações e estratégias governamentais. Destacamos, ainda, dois dados que são interessantes para a análise das lutas das pessoas atingidas pela hanseníase: o expressivo número de textos que tratam dos hospitais-colônia (21,52% da *cobertura focada*), sobretudo em *O Globo*, e a restrita visibilidade adquirida pelas lutas por indenizações e pensões (7 textos, ou 4,43% da *cobertura focada*).

Realizado esse primeiro mapeamento do conteúdo dos textos, buscamos mapear, também, as fontes citadas pelos jornais, como indicado no quadro abaixo:

Enunciador	Número absoluto de falas*	Número relativo de falas
Especialistas	60	21,35%
Organização Mundial de Saúde	6	2,13%
Pessoas atingidas pela hanseníase e familiares	47	16,73%
Outros cidadãos	10	3,56%
Ativistas	23	8,18%
Celebridades	8	2,85%
Representantes de Governo (indivíduos e órgãos gov.)	79	28,11%
Representante do legislativo	12	4,27%
Representante do poder judicial	1	0,36%
Direção de Hospital Colônia	22	7,83%
Outros	13	4,63%
TOTAL	281	100,00%

Tabela 5: Quantidade de falas por tipo de ator social

* Falas contabilizadas a cada citação (direta ou indireta) de uma fonte. Uma mesma matéria pode conter, assim, várias ocorrências de uma fonte. O espaço dedicado a cada tipo de fonte não foi mensurado.

O número de falas de agências governamentais (28,11%) e especialistas (21,35%) é bastante superior às outras categorias, o que corrobora o achado recorrente em estudos de *newsmaking* de um privilégio das fontes oficiais, que têm maior credibilidade e regularidade na divulgação de informações (TRAQUINA, 2001). É importante destacar, ainda, o significativo número de falas de pessoas atingidas pela hanseníase: são 47 (16,73% das falas). Tais falas são geralmente mobilizadas para ilustrar a existência de pessoas que foram afetadas pela enfermidade no Brasil contemporâneo. O relativamente baixo número de falas de ativistas (8,18%) insinua que o teor das falas agenciadas nas matérias não é o da confrontação sócio-política.

5.4.2. Fase 2: Codificação das dimensões do reconhecimento

Feito o mapeamento inicial dos dados, partimos para a segunda fase da análise. Selecionamos todos os fragmentos discursivos de nosso corpus que lidavam com as temáticas que nos interessavam. No caso dos grupos de conversação, tal seleção pode se restringir a um fragmento de uma fala específica ou uma troca discursiva entre vários participantes.⁶⁷ No caso das matérias do Jornal do Morhan e dos jornais diários, tais fragmentos podem ser matérias, parágrafos ou mesmo frases pontuais.

Realizada essa seleção, relemos todo o material para identificar a forma como lutas por reconhecimento referentes a essas questões apareciam ali. Procedemos, então, a uma codificação de todos os fragmentos que remetiam a alguma dimensão do reconhecimento. Partimos, pois, da premissa de que “as categorias altamente sistemáticas de Honneth de diferentes formas de reconhecimento e desrespeito [...] podem servir como categorias operacionais empíricas” (PETERSEN; WILLIG, 2002, p. 266).⁶⁸ Buscamos ver como os domínios do *amor*, dos *direitos* e da *estima social* atravessavam as temáticas em foco e eram tematizadas nos discursos proferidos acerca da hanseníase. Cabe salientar que, em alguns casos, fragmentos remetiam a mais de uma dimensão ou mesmo à luta por reconhecimento de uma forma mais geral, sem focar uma dimensão específica.

Para facilitar a organização do material, os fragmentos foram submetidos a uma segunda classificação, baseada em três grandes eixos: 1) tematização de injustiças; 2) reivindicações e ações transformadoras; 3) celebração de melhorias.⁶⁹ Essa segunda classificação permitiu apontar o modo de conformação das lutas: se centradas na constatação da injustiça, na proposição de soluções ou na comemoração de avanços. Esses modos mostraram-se bastante reveladores do tom de politização promovido por cada âmbito. 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.

É preciso ressaltar, ainda, que toda essa codificação não tem aspirações quantitativas e nem classificatórias, até porque não nos ativemos a uma categorização rígida. Tal codificação ajudou-nos apenas no sentido de encontrar entradas para discorrer sobre o enorme universo de

⁶⁷ Mesmo quando analisamos um fragmento da fala de um ator específico, essa fala foi produzida na situação interativa dos grupos de conversação, sendo fruto das relações ali estabelecidas.

⁶⁸ Do original: “Honneth’s highly systematic categories of different forms of recognition and disrespect [...] can serve as operational empirical categories”.

⁶⁹ Esses eixos são inspirados pelos *frames* que Gamson (1992a) aplica em seu estudo sobre conversações políticas, embora tenhamos substituído a categoria de identidade pela de celebração de conquistas. Tal substituição se deve não apenas ao fato de julgarmos que tais celebrações são uma parte importante das lutas aqui em tela, mas também porque acreditamos que o enquadramento da identidade perpassa a luta como um todo.

dados que compõe nosso *corpus* e apresentá-lo.⁷⁰ O cerne de nossa análise não está nessa classificação, mas no tratamento qualitativo dos enunciados. Esse tratamento busca identificar os discursos mobilizados e refletir sobre eles à luz dos conceitos que nos norteiam.

Com Dryzek, acreditamos que “um discurso pode ser entendido como um modo partilhado de dar sentido ao mundo encravado na linguagem” (2005a, p. 223).⁷¹ Modo esse que envolve conjuntos de conceitos, categorias e ideias partilhadas que guiam compreensões e ações, manifestando-se por meio delas. Os discursos ordenam o mundo, mas podem eles mesmos se tornar alvo de reflexão (DRYZEK, 2006, p. 24). Partindo dessa acepção, buscamos analisar os discursos mobilizados em cada âmbito e o modo como justificativas eram construídas e expressas. Nessa empreitada, destacamos especialmente as tensões discursivas que se colocavam. Procuramos enfocar os diferentes discursos utilizados, já que estes sugeriam formas distintas de interpretar uma dada situação e promoviam argumentos diferentes sobre o que deveria ser feito. Elucidar as bases dos argumentos utilizados e a forma como essas justificativas revelam facetas das lutas por reconhecimento foi um dos objetivos principais dessa fase da análise.

5.4.3. Fase 3: Cruzamento dos âmbitos

A primeira fase da análise buscou mapear o *corpus* de um modo genérico. A segunda fase permitiu-nos interpretar o modo como as lutas por reconhecimento em torno de três questões específicas (o futuro dos hospitais-colônia, o acesso a recursos financeiros e o preconceito) manifestam-se discursivamente em cada um dos âmbitos interacionais analisados. A terceira fase, por sua vez, busca cruzar as análises desenvolvidas até então para averiguar se é possível perceber porosidades entre os diferentes âmbitos.

Esse terceiro passo expande o foco analítico para apreender o processo mais amplo em que os proferimentos observados em cada âmbito se inserem. A ideia é captar semelhanças e dessemelhanças não apenas temáticas, mas na própria forma como a comunicação é produzida, para pensar os atravessamentos e impermeabilidades entre diferentes *âmbitos interacionais*. Como argumentamos, a possibilidade de se falar de uma luta deliberativa por reconhecimento depende da constatação, em alguma medida, de atravessamentos entre diferentes âmbitos.

É nessa terceira fase, portanto, que reconvocamos o referencial da deliberação para refletir sobre as lutas por reconhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase. Procuramos

⁷⁰ Importante destacar que os eixos de *injustiça*, *ação* e *melhorias* não guiaram nossa apresentação dos dados, para evitar uma demasiada fragmentação da mesma. Optamos por restringir a estrutura da apresentação às temáticas e às dimensões do reconhecimento, abordando os referidos eixos ao longo das análises.

⁷¹ Do original: “A discourse can be understood as a shared way of making sense of the world embedded in language”

refletir sobre a existência de um processo deliberativo ampliado acerca da hanseníase e conjecturar ações que poderiam fomentar ou incrementar deliberações. Buscamos averiguar se se pode notar alguma espécie de generalização da comunicação permeando os encaixes entre diferentes âmbitos. De cunho puramente interpretativo, essa fase da análise busca refletir sobre os achados e repensar alguns aspectos das teorias utilizadas e das próprias lutas em foco.

Com a discussão desses procedimentos, fica completa a apresentação de nossa grade analítica. Seguimos, agora, para a exposição de nossa análise nos capítulos 6 e 7 que tratam, respectivamente, de políticas públicas voltadas para a hanseníase (a *questão dos hospitais-colônia* e *a luta por recursos financeiros*) e da questão do preconceito. Abrimos cada um deles com uma breve descrição dessas questões. Em seguida, analisamos os discursos proferidos nos diferentes âmbitos e concluímos com o cruzamento dos dados apresentados em cada âmbito.

6. O futuro dos hospitais-colônia e a indenização dos asilados: o desenho de duas políticas públicas dirigidas às pessoas atingidas pela hanseníase

Nosso primeiro capítulo analítico se volta para duas questões complexas que atravessam muitas das reivindicações das pessoas atingidas pela hanseníase: a *reestruturação dos antigos hospitais-colônia* e a *luta por recursos financeiros*. A escolha dessas questões, bem como a junção delas em um capítulo, deve-se à existência de demandas históricas em torno delas e à recente elaboração de políticas públicas voltadas para solucioná-las. Políticas essas que, de algum modo, endereçam certos problemas que marcam a vida dessas pessoas.

Tais questões não estão, contudo, solucionadas, até porque são atravessadas por controvérsias. A reestruturação dos antigos leprosários e o acesso a recursos financeiros podem ocorrer de várias maneiras, agenciando justificativas diferentes e gerando implicações distintas. No primeiro caso, nota-se que há reivindicações simultâneas pela abertura das colônias e pela proteção delas. No segundo, observamos uma disputa entre o discurso indenizatório e o da necessidade nas demandas por pensões governamentais. É justamente aí que reside o potencial deliberativo dessas lutas, já que as trocas de razões podem auxiliar a pesar vantagens e desvantagens de diferentes ações, bem como a articular reivindicações publicamente defensáveis.

Iniciaremos o capítulo com uma sucinta exposição das questões aqui enfocadas. Em seguida, procederemos a uma apresentação da forma como as *falas informais*, o *Jornal do Morhan e Folha* e *O Globo* tratam essas questões. Tal apresentação está organizada de acordo com os reinos do reconhecimento abordados por Honneth. Buscamos observar como as justificativas de demandas estão assentadas nas diferentes dimensões do reconhecimento. Por fim, buscaremos cruzar os achados desses distintos *âmbitos*, a fim de verificar se o potencial deliberativo das questões se desdobra em um processo que ultrapassa contextos específicos.

6.1. O futuro dos antigos hospitais de hanseníase

A questão dos hospitais-colônia pode ser resumida da seguinte maneira: o que fazer com as antigas colônias depois que o isolamento dos enfermos provou-se desnecessário? Com a descoberta da cura da doença e a implantação de regimes terapêuticos ambulatoriais, essas gigantescas estruturas tornaram-se obsoletas. Embora muitas unidades tenham se transformado em especializados centros de pesquisa, os moradores delas foram frequente e sistematicamente negligenciados (SHEN et al., 2007; EDMOND, 2006; GOULD, 2005).

O processo de abertura das colônias ganhou força em todo mundo a partir de meados do século XX, ainda que as pressões nessa direção remontem ao início do século. Desde a Conferência Internacional de Leprologia de Manila (1931), as propostas anti-isolacionistas e humanitárias faziam-se mais visíveis (MONTEIRO, 1995). Essas propostas foram reforçadas com a descoberta da potencialidade das sulfonas em 1943. Em 1947, o Comitê Consultivo de Lepra dos EUA recomendou o fim da compulsoriedade, e a colônia de Carville foi paulatinamente se abrindo, depois de muitos conflitos entre a direção e os moradores da instituição (GUSSOW, 1989).¹ O VII (Tóquio, 1958) e o VIII (Rio de Janeiro, 1963) congressos internacionais de leprologia taxaram a segregação como uma prática antiquada.

No Brasil, o isolamento compulsório dos pacientes de hanseníase foi oficialmente banido por meio do Decreto Federal nº. 968, de 07 de maio de 1962, que instaurava um regime de transição semiaberto. Assinado pelo então primeiro ministro Tancredo Neves, o documento foi influenciado pelas discussões em voga no cenário internacional e pela atuação de Orestes Diniz à frente do Serviço Nacional de Lepra no governo de Kubitscheck. A ideia era reduzir a importância dos *leprosários* e fortalecer as políticas de educação sanitária. Dentro das colônias, também surgiam protestos que visavam, sobretudo, a permitir a convivência de pais e filhos no interior dessas instituições. O Decreto de 1962 nasceu, pois, como uma importante conquista, sendo, inicialmente, bem acolhido. A Portaria do Ministério da Saúde nº. 165, de 14 de maio de 1976, reforçou a importância do tratamento ambulatorial, além de sugerir a abolição do termo lepra.

Essas leis tiveram, todavia, muitas interpretações. Informalmente, o internamento continuou a ser adotado na maior parte do Brasil até os anos 1980 (MONTEIRO, 1995; CUNHA, 2005; GTI, 2007). Houve, por outro lado, quem defendesse que as colônias deveriam ser abolidas. Há relatos de hospitais em que pavilhões foram destelhados e a alimentação foi cortada para compelir os pacientes a saírem. A abertura passou a ser enxergada por alguns como uma *desativação precipitada* (BORGES, 2000). Alegava-se que a extinção de tais instituições devolveria à sociedade um conjunto de indivíduos despreparados para a vida social, porque estigmatizados e impossibilitados de competir no mercado de trabalho (BECHLER, 2003). Ocorre, assim, “um grande debate entre os internos: sair ou não da colônia”: de um lado o temor da inclusão marginal, de outro o vislumbre de novas oportunidades (KLEIN, 2005, p. 65).

Como em outros países, os antigos pacientes não correram das instituições em que viviam, mas assumiram uma postura cautelosa, sendo que muitos procuraram permanecer nas

¹ Outros eventos merecem menção nesse momento. Na II Conferência Pan-Americana de Lepra (Rio de Janeiro, 1946), Ernest Muir declarou que o isolamento era o maior erro da medicina moderna. O V (Havana, 1948) e o VI (Madrid, 1953) congressos internacionais de leprologia aconselham que apenas os casos infectantes sejam internados. Nos anos 1950, o governo francês propõe à ONU a extinção dos leprosários, e o Papa Pio XII desaprova o isolamento.

colônias ou próximo a elas (NASH, 2007, p. 194). Esse processo foi marcante nos EUA da década de 1950 (GUSSOW, 1989)² e continua a se manifestar em vários lugares. Na Tailândia, há relatos de muitos pacientes que deixaram os hospitais e voltaram a eles guiados pelas memórias de uma comunidade acolhedora (NASH, 2007, p. 195). Na China, cerca de 19 mil pessoas vivem em 605 colônias (SHEN et al., 2007).³ Por volta de 4,5 mil pessoas viviam em 15 leprosários no Japão do início do século XXI, temerosos de humilhar seus parentes se voltassem para casa (SASAKI et al., 2001, p. 734).

No Brasil, 33 dos 101 leprosários edificadas continuam a abrigar pessoas que viveram nas colônias e que não têm condições de sobreviver fora delas. Esses hospitais foram profundamente alterados ao longo da abertura. Muitos deles passaram por um processo de favelização, em que terras e edifícios foram invadidos. “Com o crescimento das cidades, as ex-colônias correspondem hoje a bairros pobres onde se identifica alto grau de ocupação espontânea e informal, tanto por novos moradores como por empresas que nelas se estabelecem indevidamente” (GTI, 2007, p. 4). Isso trouxe problemas com os quais os moradores não estavam acostumados, como violência, tráfico de drogas, tráfego de veículos, poluição e depredação das edificações históricas. Muitas unidades viram suas benfeitorias ruírem. Faltam escolas e transporte público em diversas ex-colônias (GTI, 2007, p. 4).

Contra essa situação, ergueram-se, todavia, algumas vozes, cabendo mencionar a atuação do Morhan. Se não faz sentido manter essas estruturas gigantescas para o cuidado com uma doença em vias de eliminação, tampouco parece justo colocar na rua aqueles que construíram suas vidas ali. Algumas ações governamentais foram instauradas no fim da década de 1980, quando o Ministério da Saúde criou um comitê para pensar as possibilidades de reestruturação dos hospitais. É somente nos anos 2000, contudo, que as ações se fazem mais sistemáticas. Em São Paulo, uma resolução da Secretaria de Saúde (nº. 130, de 08 de outubro de 2001) prevê que as unidades sejam reestruturadas, autorizando novos usos na área hospitalar desde que os desejos dos moradores sejam respeitados. Prevê-se, ainda, a possibilidade de internação social para egressos que tiveram alta compulsória.

Em âmbito nacional, o governo de Luís Inácio Lula da Silva mostrou-se particularmente aberto a reivindicações das pessoas atingidas pela hanseníase, até por sua ligação

² Nesse momento, alguns pacientes tiveram “alta compulsória” de Carville, sendo reenviados à sociedade sem qualquer preparação para a reintegração. O processo desencadeou uma grande luta, que levou à troca da direção da instituição em 1956 e a vários ganhos para os pacientes, com a progressiva democratização das decisões do hospital.

³ Shen e seus colaboradores (2007) constatam que essas pessoas vivem em áreas isoladas em edificações em péssimas condições. A qualidade da assistência de saúde é negligenciada, e muitas pessoas apresentam graus elevados de incapacidade, sem ter como prover o próprio sustento. Os autores recomendam o fechamento das pequenas vilas e a transferência dos moradores para estabelecimentos maiores novos ou reestruturados.

histórica com o movimento. Em 2004, uma Portaria do Ministério da Saúde (nº. 585, de 06 de abril) afirma a necessidade de se garantir assistência aos ex-pacientes, instituindo um grupo de trabalho para realizar um diagnóstico das colônias. Entre maio e outubro do mesmo ano, esse grupo realizou entrevistas e aplicou questionários em 22 instituições, concluindo que elas têm problemas que “inviabilizam a vida cotidiana dos usuários moradores” (GTI, 2007, anexo 5B, p. 17). As mazelas iriam do abandono dos cemitérios à falta de segurança nos hospitais, incluindo o despreparo e a displicência de profissionais de saúde e restrições ao direito de ir e vir.

Em novembro do mesmo ano, o Morhan e o Ministério da Saúde promoveram, no Rio de Janeiro, o *I Seminário Nacional de Antigos Hospitais-Colônia de Hanseníase*, com o objetivo de “construir propostas de políticas públicas e de saúde na reestruturação dos 33 antigos hospitais-colônia tendo como ponto de partida a vivência dos moradores destes”.⁴ Um relatório com 126 propostas foi extraído do seminário. Em 2005, o governo federal libera recursos da ordem de 3,6 milhões de reais para intervenções de urgência em 15 hospitais (GTI, 2007, anexo 5A, p. 34).

No final de janeiro de 2006, representantes do Morhan se reuniram com o presidente Lula para tratar da formação de um *Grupo de Trabalho Interministerial* (GTI) capaz de lidar com a questão. O GTI foi instituído por meio de um decreto em 24 de abril de 2006, congregando representantes de nove ministérios, da Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH) e da Casa Civil da Presidência da República. Dele também participaram, como convidados, o Ministério Público, o Ministério da Justiça e entidades como o Morhan, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) e o Conselho Nacional dos Direitos do Idoso (CNDI).⁵ Segundo o decreto que fundou o Grupo, além de fazer um levantamento das condições das colônias, ele aspira a “estimular a execução de ações interministeriais que tenham como propósito a garantia de acesso a direitos de cidadania, tais como inserção sociolaboral, acesso à moradia, à educação, à cultura e a benefícios sociais”.

No final de 2006, o GTI realizou uma audiência pública na colônia de Antônio Aleixo (Manaus, AM) visando a ouvir as demandas de pacientes. No mesmo ano, “o Ministério da Saúde liberou recursos de R\$ 800 mil reais para obras de reforma em 4 hospitais” (GTI, 2007, p. 17), nos estados de Goiás, São Paulo e Pará. Em 2007, o Grupo produziu um relatório contendo a sistematização das ações realizadas até então e um conjunto de propostas elaboradas por cada órgão envolvido. Tais propostas englobam desde a implantação de Centros de Assistência Integral nas antigas colônias e o reforço na realização de cirurgias reparadoras até

⁴ Cf. Programação oficial do evento divulgada pela coordenação do Morhan.

⁵ O Grupo foi instalado por meio da Portaria nº. 120 da SEDH, de 25 de agosto de 2006.

pesquisas sobre leis discriminatórias e o desenvolvimento de projetos de sustentabilidade nas colônias, passando pela sensibilização de secretarias municipais de transporte e pela restauração de sítios arqueológicos e históricos de interesse do IPHAN (GTI, 2007, p. 24-66). Sugere-se que os moradores de colônias sejam incluídos em projetos governamentais, como o *Economia Solidária*, o *Juventude Cidadã* e as ações de saneamento e urbanização reunidas no PAC (*Plano de Aceleração do Crescimento*). A Subcomissão de Regularização Fundiária do grupo realizou estudos sobre a possibilidade de titulação das terras dos antigos hospitais. O Grupo faz questão de justificar essa atenção ao caso das pessoas atingidas:

Com isso, o Estado não faz nenhum tipo de privilégio ou favor, mas garante, em primeiro lugar, os direitos constitucionais de todos e todas, cumprindo seu dever institucional de resgatar a dignidade de população por tantos anos excluída e garantir o exercício pleno de sua cidadania. (GTI, 2007, p. 9).

Paralelamente às ações do GTI, alguns hospitais desenvolveram projetos culturais e arquitetônicos para revitalizar as unidades em que viviam. A título de ilustração, vale citar a restauração do cine-teatro em Santa Izabel (Betim, MG), a inauguração de um pavilhão cultural no Tavares de Macedo (Itaboraí, RJ), a criação do Núcleo de Reabilitação na Mirueira (Paulista, PE) e a realização de um projeto esportivo em Marituba (PA), em 2007. Em algumas cidades, como Rio Branco (AC), Betim (MG) e Viamão (RS), construíram-se espaços de memória, como museus e arquivos, sendo que as ações do *Projeto Acervo*, coordenado por Lavínia Schüller-Faccini (UFRGS), foram essenciais nesse sentido. Também são relevantes os encontros regionais de moradores, como os realizados no Ceará e em Minas Gerais, em 2007, que permitiram discussões mais contextualizadas. Em novembro de 2007, o Morhan e a SEDH organizaram o *II Seminário Nacional de Antigos Hospitais-Colônia de Hanseníase*, visando a discutir novas propostas e avaliar as ações já elaboradas.

Todas essas ações mostram tratar-se de um tema complexo e cheio de nuances. Muitas questões permanecem indefinidas. Se há reivindicações pela titulação das terras, por exemplo, não está clara a forma como essa titulação pode se dar, até porque há terrenos e casas de tamanhos muito distintos nas colônias. Além disso, as terras e benfeitorias de diferentes unidades têm variadas naturezas de posse e gestão, podendo estar nas mãos da União, de estados ou de dioceses. A questão do futuro das ex-colônias é um dos focos deste capítulo, interessando-nos observar se, e como, tal reestruturação é tematizada nos *âmbitos interacionais* investigados. Antes de prosseguirmos, contudo, é preciso situar a segunda temática aqui abordada.

6.2. A luta por pensões governamentais

No dia 24 de maio de 2007, o presidente Luís Inácio Lula da Silva assinou a Medida Provisória nº. 373, “que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios”. Essa pensão indenizatória é fruto de muitas lutas dessas pessoas por recursos financeiros, as quais envolvem discussões acerca de aposentadorias, pensões, auxílios e ressarcimentos.

Tais discussões se mostraram particularmente fortes ao longo do processo de abertura das colônias. Merece destaque a demanda pelo reconhecimento do trabalho dos bolsistas de laborterapia, para que o tempo de dedicação nessas instituições fosse contabilizado nos cálculos de aposentadorias. A questão das pensões aos impossibilitados de trabalhar e àqueles que foram segregados foi bastante debatida. Em 2006, segundo dados do *GTI*, o número total de pessoas atingidas pela hanseníase que recebiam algum benefício do governo federal era de 15.669, sendo que a maior parte destes benefícios era referente a *aposentadoria por invalidez* (7.044), *auxílio doença previdenciário* (5.416) e *amparo social à pessoa portadora de deficiência* (3.136). Acredita-se, contudo, que esse número possa crescer se os peritos do INSS forem capacitados, já que muitos deles “não têm reconhecido as situações em que os pacientes com hanseníase ficam incapacitados para o trabalho” (*GTI*, 2007, p. 28-9).

A MP 373 criou um benefício adicional. Cabe destacar que, desde os anos 1980, o Morhan debatia a possibilidade de uma indenização às pessoas que foram segregadas. Argumentava-se que, no afã do Estado por proteger a saúde pública, as vidas de milhares de pessoas teriam sido sacrificadas. Assim, advogados ligados à entidade chegaram a enviar um projeto de lei ao governador de São Paulo demandando a indenização. A ideia ganhou nova força quando, em 2001, os ex-pacientes do Japão venceram uma ação na justiça contra o governo daquele país. O juiz decidiu que este deveria pagar cerca de 120 mil dólares a cada uma das 127 pessoas que faziam parte da ação (*SASAKI et al.*, 2001, p. 734).

À época, no Brasil, alguns ex-pacientes cogitavam entrar na justiça contra o Estado. Em 2006, o senador Tião Viana (PT-AC), aliado histórico do Morhan⁶, enviou ao congresso o Projeto de Lei nº. 206, que propunha uma pensão vitalícia para todas as pessoas que foram internadas compulsoriamente.⁷ Segundo o coordenador nacional do Morhan, tanto o movimento como o próprio Presidente Lula teriam estimulado o senador a apresentar o projeto, sendo que integrantes do Morhan participaram de sua elaboração. A estimativa inicial era a de que cerca de três mil pessoas seriam beneficiadas. A justificativa do projeto argumentava que

⁶ Entrevista concedida por Artur Custódio de Sousa ao pesquisador em 16 de abril de 2009.

⁷ O senador era amigo pessoal de Bacurau, além de ter sido médico de um hospital-colônia no Acre.

Apesar de a omissão do Estado ter causado danos irreparáveis e irrecuperáveis, a aprovação deste projeto, que ora proponho, combinada com o cumprimento da meta de eliminação da hanseníase, em dezembro de 2006 [...] significará, sem dúvida, um marco na Administração Pública, pois se traduzirá em um gesto de humildade, de remissão e, porque não admitir, um ato de amor ao próximo.⁸

O projeto despertou uma intensa movimentação no interior dos hospitais-colônia. Vários deles fizeram assembleias de moradores para discuti-lo, sendo que o próprio senador chegou a visitar a colônia de Santa Izabel (Betim, MG).⁹ O coordenador nacional do Morhan, Artur Custódio, foi a vários hospitais visando a expor o projeto. E a coordenação do movimento discutiu, no dia 05 de janeiro de 2007, alguns aspectos centrais da proposta.¹⁰ Alguns pontos controversos dividiam integrantes do movimento: 1) se a indenização seria paga apenas aos egressos de colônias ou a todos os ex-pacientes; 2) a forma (se mensal ou em parcela única) e o valor das indenizações; 3) a extensão do benefício aos descendentes; 4) a possibilidade de acumulação dela com outras pensões. Na discussão, julgou-se que era mais adequada uma indenização a egressos que foram internados até 1986. Ela deveria ser uma pensão mensal no valor de dois salários, extensiva à primeira geração de descendentes e que poderia ser acumulada. Argumentou-se que seria necessário continuar outras lutas para a garantia de benefícios àqueles que não foram compulsoriamente segregados, já que uma lei mais específica seria aprovada com maior agilidade. E tempo era algo fundamental, visto que muitos dos potenciais beneficiários eram idosos.

Isso levou o movimento a organizar uma ampla campanha destinada a acelerar a tramitação do projeto, o que envolveu a organização de abaixo-assinados, o trabalho de *lobby* junto a parlamentares e a realização de manifestações. O ápice desse processo ocorreu no dia 18 de abril de 2007, quando moradores de várias colônias realizaram um ato público em Brasília. Os manifestantes foram recebidos pelo Presidente Lula, que se comprometeu a acelerar a aprovação do projeto. No dia 09 de maio de 2007, o então secretário de Vigilância de Saúde, Gerson Penna, declarou, em reunião do Conselho Nacional de Saúde, que o Presidente editaria uma Medida Provisória. A MP 373 foi assinada 15 dias depois, no formato proposto pelo movimento. Não era, todavia, extensiva aos filhos de egressos.

Treze emendas foram sugeridas na Câmara dos Deputados, sendo que a maioria delas procurava estender o benefício a outros grupos. Na primeira votação na Câmara (em 10

⁸ Justificativa apresentada pelo senador Tião Viana ao PL 206 de 2006. Disponível: em: http://legis.senado.gov.br/pls/prodasen/PRODASEN.LAYOUT_MATE_DETALHE.SHOW_INTEGRAL?t=8415.

⁹ Essa visita ocorre em uma assembleia de moradores realizada no antigo Cine-Teatro Glória, no dia 01/03/2007.

¹⁰ Informações obtidas em entrevista não estruturada com Eni Carajá, integrante da Coordenação Nacional do Morhan e do Conselho Nacional de Saúde. Ele nos forneceu suas anotações pessoais da referida reunião.

de julho de 2007), a deputada parecerista Maria do Carmo Lara (PT-MG), outra aliada do Morhan, recusou as emendas, argumentando a especificidade do caso. Ela defendeu que:

A importância da medida provisória não é o valor da pensão, mas o resgate de cidadãos e cidadãs que, durante a infância ou adolescência, foram retirados de suas casas, colocados em colônias para atender a um tratamento do Estado brasileiro [...] Foi criada como meio de trazer a um grupo específico, que sofreu atrocidades perpetradas pelo Estado, uma reparação pelas arbitrariedades da época.¹¹

Em seguida, a MP foi regulamentada por meio do Decreto n.º. 6.168, de 24 de julho de 2007, que instituiu a Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH) como instância responsável por coordenar a Comissão Interministerial de Avaliação dos requerimentos. Aprovada na Câmara no início de setembro, ela foi reenviada ao Senado, tornando-se lei (n.º. 11.520) em 18 de setembro de 2007. Estabeleceu-se que a pensão seria paga pelo INSS e retroativa à data da publicação da MP.

Os antigos moradores de colônias começaram, então, a encaminhar os requerimentos à SEDH, sendo que a análise dos processos segue o critério da prioridade de idade. O primeiro lote de pensões foi divulgado em dezembro de 2007, e, desde então, 2574 processos foram deferidos em 45 lotes.¹² No entanto, os protestos para a aceleração continuam (vide Ilustração 1). No dia 20 de fevereiro de 2008, uma comitiva do Morhan reuniu-se com representantes da SEDH para tratar do assunto, o que se repetiu em junho do mesmo ano. Outro ato público envolvendo cerca de 170 pessoas foi organizado pelo movimento em 10 de setembro. Nessa época, segundo dados do Morhan, apenas 6% das 9,2 mil solicitações haviam sido contempladas. Houve também protestos contra a interpretação do INSS de que a indenização não poderia ser acumulada a benefícios de caráter assistencial pagos pelo órgão.¹³

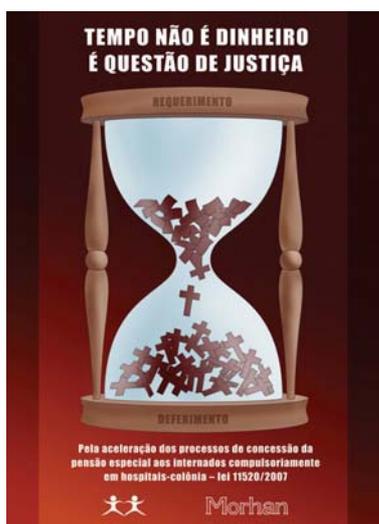


Ilustração 1: Cartaz produzido pelo Morhan solicitando a aceleração dos processos indenizatórios

¹¹ Discurso proferido pela Deputada Maria do Carmo Lara, quando da apresentação de seu parecer sobre a MP 373 e das emendas a ela propostas. Disponível em: www.morhan.org.br/docs/MP373_Sessao_Votacao.pdf.

¹² Informações atualizadas em 06 de julho de 2009.

¹³ Entrevista concedida por Artur Custódio de Sousa ao pesquisador em 16 de abril de 2009.

As controvérsias em torno da lei indenizatória indicam que ela não resolveu, de uma vez por todas, o problema de acesso a recursos financeiros das pessoas atingidas pela hanseníase. E isso não apenas porque sua implementação vem encontrando obstáculos. Todo o processo de discussão e elaboração dela é atravessado por tensões sobre seus objetivos, seus beneficiários e as próprias justificativas oferecidas para sustentá-la. A restrição do benefício aos egressos de colônias, a não extensão aos filhos e a não incorporação de emendas que a estendiam a outros grupos mostram a construção de uma lei bem específica. Se a lei responde a reivindicações antigas, é preciso perceber que deixa escapar outras demandas.

6.3. Análise

6.3.1. As tensões do cotidiano nas conversações informais

A reestruturação dos antigos hospitais-colônia e a questão dos recursos financeiros são temáticas recorrentes nos grupos de conversação. Em todos eles, participantes tematizaram injustiças, apresentaram demandas e celebraram conquistas referentes a tais temas. Ao longo da apresentação de nossa análise, desejamos chamar a atenção para dois achados centrais, a saber:

- 1) As dimensões do reconhecimento aparecem imbricadas nas falas informais. Muitas reivindicações englobam mais de uma dimensão. Isso não quer dizer que as dimensões sempre convivam de forma harmoniosa. Ao contrário, percebemos que, algumas vezes, conquistas e demandas em um reino do reconhecimento implicam perdas em outro.
- 2) Ainda que haja pontos pacíficos nas reivindicações das pessoas atingidas pela hanseníase referentes a essas temáticas, há tensões alicerçadas em discursos diferentes. No caso das colônias, nota-se uma tensão entre a *abertura das unidades* e a *preservação da comunidade*. No que concerne à questão financeira, existe uma tensão entre o discurso da *indenização* e o da *necessidade*.

Esses dois achados revelam o potencial deliberativo das questões aqui em foco. Os atritos entre dimensões do reconhecimento e as tensões entre modos distintos de justificar reivindicações apontam para a importância de trocas de razões na formulação de propostas potencialmente justas e legítimas. Indicamos, todavia, que esse potencial deliberativo geralmente não se desdobra em discordâncias explícitas nas conversações informais. Como as falas não se enveredam por explicações pormenorizadas, há uma convivência entre enunciados aparentemente contraditórios. O cotidiano é experienciado de forma tensa e isso se reproduz nas falas. Nota-se, ainda, que esse tipo de conversas tende a evitar conflitos para manter o bem-estar da interlocução.

Importante mencionar, por fim, dois outros achados mais específicos que dizem do próprio modo de estruturação dessas falas e das demandas que manifestam:

- 1) Em geral, a base de sustentação das reivindicações nas falas informais é a vivência pessoal dos problemas, sendo que as demandas e razões são sustentadas por narrativas de vida ou histórias de conhecidos. Essas narrativas não apenas ilustram os argumentos. Elas são, elas mesmas, modos de apresentar razões, estruturando a construção discursiva.
- 2) Há demandas que ultrapassam o fragmento identitário *portador de hanseníase* e mostram que esses sujeitos não se resumem à doença por que foram acometidos. Alguns anseios evidenciam a inserção dessas pessoas em categorias mais amplas (como seres humanos) ou outros grupos (como pobres), indicando que a luta por autorrealização não precisa engessar as pessoas em uma das facetas de suas identidades.

Com isso, apontamos que a lógica pessoal que orienta a vivência ordinária dos problemas nem sempre coloca a hanseníase como a fonte das injustiças. Isso pode ajudar no processo de generalização de reivindicações, na medida em que permite o estabelecimento de laços e solidariedades para além do grupo específico unificado pela doença. Indicados esses achados, passamos agora à análise mais detida das falas.

6.3.1.1. O afeto como base de reivindicações e como fonte de conquistas

Os participantes dos grupos de conversação indicam que o amor é uma dimensão importante tanto nas lutas pela reestruturação dos hospitais-colônia como na conformação de reivindicações por recursos financeiros. A vivência dos laços afetivos fortes é o objetivo de algumas reivindicações, e o impedimento dessa vivência é tido como injusto. A questão das lesões físicas ao corpo e o sofrimento daí derivado também é abordada, sendo que a autoconfiança não é vista como inerente ao ser humano, mas como uma árdua construção.

Apontamos, primeiro, como essa dimensão emerge no processo de reestruturação das colônias. Vários participantes contam histórias de vida, para exemplificar como o isolamento impedia que sujeitos dispusessem livremente sobre seus corpos e vivenciassem o afeto:

Joana¹⁴ (Grupo 12): Eu vi naquele momento o mundo se fechando sobre mim. [...] Eu sei que eu ia ficar ali em busca de um tratamento. Mas o mundo se fechou sobre mim por conta que eu vi tirando os meu filho de mim. Meus filho de mim! A minha filha tinha 1 ano de vida. Aquela minha filha que você conheceu lá em casa. Ela tinha 1 ano. E eu vi que... Tirando ela de mim!

Joana conta o episódio de sua separação dos filhos para mostrar o desrespeito com que foi tratada. Segundo Ian O'Flynn (2006), esse tipo de narrativa, bastante recorrente nas falas analisadas, convoca imagens fortes que revelam ameaças à identidade e fomentam lutas. Tais narrativas invocam o passado como modo de dotar o presente de sentido (O'FLYNN, 2006, p. 133).

¹⁴ Os nomes de todos os participantes dos grupos foram trocados por nomes fictícios.

Observa-se, contudo, que as colônias não simplesmente impossibilitavam a vivência do afeto. Nessas instituições, muitas pessoas refizeram seus laços afetivos, e é justamente isso que elas tentam mostrar quando reivindicam permanecer ali:

Manuel (Grupo 1): Pra nós que sofre... a Colônia, pra nós que somos internados, no meu caso que vivo aqui há 52 anos, ela é importante, por quê? Aqui, eu já tenho a minha vida, os meus amigos, eu não tenho, assim, pretensão de sair, nem vontade de sair da Colônia.

Nesse trecho, Manuel reivindica que a colônia não seja desativada e justifica sua demanda ao mostrar que ela não é simplesmente um hospital. Interessante observar o caráter pessoal de seu argumento: a colônia é importante porque aqui eu tenho a “minha” vida e os “meus” amigos e, por isso, “eu” não tenho a pretensão de sair. Tematiza-se, assim, a colônia como espaço de relações, afetos e amizades, em um tipo de reivindicação que ultrapassa a dimensão material. A fala mostra que “formas de vida e de realização, que, em seus olhos, deveriam merecer respeito, não são reconhecidas pelo resto da sociedade (HONNETH, 2003b, p. 131)”.¹⁵

Essa vivência da colônia como espaço de vínculos afetivos fortes ajuda a justificar o que alguns pacientes desejam que se faça com a instituição. Manuel disse querer continuar no espaço. Pouco depois, outros participantes do grupo ressaltaram a especificidade das colônias:

(Grupo 1):

Ana: É aquilo que eu falo, Chico... [...] que quando se instituiu a Fhemig, as Colônias tinham que ter ficado de fora, porque as Colônias não é Hospital! E a visão da Fhemig, a princípio, era como se fosse um Hospital. [...]. A gente discutiu: “Gente, Colônia é diferente, tem que ser vista diferente!”

Francisco: Comunidade!

Ana: Nós somos uma comunidade! Nós não estamos internados num hospital.

A luta aqui é para que as colônias não sejam vistas como hospitais convencionais. Trata-se de instituições idiossincráticas, exatamente porque ali se instauraram tramas relacionais que buscavam recompor vínculos afetivos. Como colocam outros participantes:

Geraldo (Grupo 4): a Hanseníase nos trouxe muita tristeza. É... de morar fora dos pais. 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. Então, nós temos tristeza de ter separado dos pais... Muita tristeza, mesmo. Igual eu, tenho 57 anos, com quatro, cinco anos, minha casa foi queimada e eu fiquei praticamente numa Febem, mas só que na Febem eu também aprendi muitas coisas. Eu num sei o quê que é amor. Mas sei o quê que é a prática da vida.

Esmeralda (Grupo 2): todo mundo se conhecia, todo mundo gostava um do outro. Era tipo uma família mesmo, sabe? Se tinha um velório, estávamos todos ali. Se era um aniversário, estávamos todos ali.

A ideia é a de que as colônias representaram um corte na vivência do amor (“Eu num sei o quê que é amor”), mas também permitiram a construção de novos laços. Alguns companheiros de internamento acabaram por se tornar como uma “família” e espera-se que

¹⁵ Do original: “the ways of life and achievements, which in their eyes were worthy of respect, were not recognized by the rest of society”.

tais laços não sejam, novamente, ignorados. O processo de transformação das colônias não deveria negligenciar as especificidades desse universo até para evitar outros problemas:

(Grupo 1)

Ana: nós tivemos um problema muito sério na questão família, né? [...] Foram dos filhos que estavam nos preventórios, que foram entregues pros pais aqui dentro sem nenhuma preparação de ambas as partes e até hoje eles não conseguem ser família, tá entendendo?

Manuel: É, isso aí é verdade!

Antônia: São muito revoltados.

Ana: Eles são revoltados assim, por quê? Porque eles não foram preparados para uma vida em comum com os pais e nem os pais com os filhos.

O excerto indica a dificuldade da reconstituição familiar depois de anos de separação. A possibilidade do estabelecimento de laços afetivos fortes, essencial para a construção do reconhecimento, vê-se inviabilizada. Isso é visto como desrespeitoso porque não houve uma preparação dos afetados. Em geral, no entanto, a abertura das colônias é vista como geradora de importantes conquistas no que concerne à dimensão do amor:

(Grupo 2):

Esmeralda: A melhor coisa que houve, de 1960 pra cá, é os filhos poder ser criados aqui. Porque as crianças nasciam e não ficavam aqui. Iam ali pra observação. Da observação, ia pra tipo uma creche [...] Então não tinha assim, aquele amor filial [...] A maioria dos pais não tinha assim aquela obrigação

Luciana: Afeto!

Esmeralda: com os filhos, né?

Vera (Grupo 8): trazer as crianças pra cá foi uma luta grande. Foi uma briga grande, e a gente conseguiu.

A abertura das colônias possibilitou a reconstituição familiar, e isso é visto com muita alegria. Tal abertura é assinalada como fonte de felicidade e fruto de “brigas”. Isso deixa claro que grande parte da luta desses indivíduos envolve o estabelecimento e a manutenção de vínculos afetivos fortes. Impedidos do contato com pais e irmãos, segregados por parentes e submetidos a verdadeiras torturas, essas pessoas buscaram reencontrar a vivência do amor. A abertura das colônias é um momento marcante, porque traz vida para as instituições.

Se o afeto perpassa reivindicações e celebrações em torno da reestruturação dos hospitais-colônia, salientamos que ele também atravessa as lutas por recursos financeiros, embora sua emergência seja bem menos recorrente. A dimensão do amor atua, aqui, como alicerce de um discurso que defende que as pessoas atingidas pela Hanseníase merecem ser *indenizadas*. Há participantes que demandam que o governo reconheça a dimensão política do sofrimento privado e admita a responsabilidade de instituições estatais por esse sofrimento.

César (Grupo 7): você acha que se minha mãe foi lá de Acopiara pra aqui... à força pelo trem. Foi internada à força, dentro da colônia, separando ela de mim e dos meus outros irmão. Você acha que o governo não tem uma dívida pra com uma pessoa que foi botada à força na colônia?

Nessa fala, César utiliza um dado biográfico como alicerce para justificar uma reivindicação. Ele mostra a injustiça do sofrimento físico a que sua mãe foi submetida, incluindo

a separação dos filhos, para explicar a indenização. É esse mesmo discurso que orienta o texto justificatório da Lei 11.520 aprovada no Congresso. Para o participante, a indenização seria um ressarcimento pelos sofrimentos impostos a essas pessoas em prol da sociedade. Fica clara a forma como a tematização do desrespeito no domínio das relações primárias é relevante para a luta. Salientamos, também, como a justificativa está calcada na experiência pessoal: porque tudo isso foi feito com a “minha mãe”, defende-se que o governo tem uma dívida.

6.3.1.2. O aflorar de tensões no domínio dos direitos

A questão dos direitos emerge, frequentemente, nas falas informais sobre o futuro dos hospitais-colônia e sobre o acesso a recursos financeiros. Enquadrar uma reivindicação pela ótica dos direitos ajuda a sustentá-la em uma linguagem legitimada pela sociedade contemporânea e facilmente compreensível. No entanto, o que conta como “de direito” e o modo de conceber ações necessárias para que essas pessoas adquiram um status igualitário variam bastante. É exatamente por isso que o domínio dos direitos vê surgirem algumas tensões, deixando entrever discursos distintos a embasarem reivindicações. Também frisamos que, nas falas informais, a luta por direitos nem sempre diz respeito apenas às pessoas atingidas pela hanseníase, evidenciando a tentativa de construção de gramáticas morais válidas para a sociedade como um todo.

A análise dos direitos será subdividida de acordo com as temáticas aqui em foco. No caso das colônias, ressaltamos a tensão entre demandas pela abertura das colônias e a problematização dessa abertura. Na questão dos recursos financeiros, assinalamos como o domínio dos direitos alicerça o discurso da necessidade que questiona aspectos da indenização.

6.3.1.2.1. A luta por direitos: entre a reintegração social e a proteção da comunidade

A maior parte das reivindicações acerca do futuro dos hospitais-colônia parte da demonstração de uma série de injustiças vivenciadas por seus moradores na atualidade. Muitos participantes afirmam que o processo de abertura dessas instituições gerou problemas, o que é visto como uma *perda de direitos*. Aspectos que, antes, eram garantidos, como atendimento de saúde, segurança e alimentação, encontrariam, agora, muitos obstáculos.

Fica claro, aqui, que as dimensões do reconhecimento nem sempre atuam harmonicamente, como parece supor Honneth. Se a abertura das colônias trouxe conquistas no domínio do afeto (e, também, no reino dos direitos), acabou por obstruir o exercício de outros direitos. As vitórias em uma dimensão nem sempre implicam conquistas em outras, até porque não há como prever todas as consequências das soluções propostas (TULLY, 2000, p. 476; MARKELL, 2003). Como discute, acuradamente, Kompridis (2007, p. 287), nem sempre

sabemos exatamente o que estamos fazendo, e a possibilidade de desrespeito está contida em cada ato de reconhecimento. A luta por reconhecimento é sinuosa e repleta de idas e vindas.

(Grupo 1)

Francisco: a gente era bem feliz e não sabia. A gente, por exemplo, largava botijão de gás aqui... Não é igual hoje: você tem que ir lá buscar e ter cuidado pra eles não te tomar na rua [...]

Ana: Quantas vezes a gente dormia e a porta...

Francisco: o leite que era botado no portão... Ficava lá, entendeu?

Aparecida: quantas vezes eu dormia com a minha porta aberta [...].

Manuel: Hoje, se a gente dá bobeira aqui, eles rouba até o lençol...

(Grupo 5)

Maria: Já fui assaltada aqui dentro da minha casa enquanto eu fui ali e voltei. Rapaz, mas foi uma sensação tão ruim... Eu chorei demais. Minha televisão era 20 polegadas. Tinha 2 meses que tinha pago. Meu som bô, que tinha aí... Tudo isso é ruim...

Por meio da *troca de experiências biográficas*, os participantes afirmam que o tempo tranquilo do internamento compulsório deu lugar a um mundo violento e inseguro. Interessante observar que ambas as falas foram proferidas em grupos de conversação realizados em colônias muito abertas. Tanto em Betim (MG) como em Maracanaú (CE), as áreas das unidades passaram por um processo de favelização e há relatos de muitas ocorrências de criminalidade. Assim, é comum encontrar pessoas que afirmam que, quando se abriu a colônia, “nós fechou a porta de Deus e abriu a porta do inferno!”, como expressaria Aparecida (Grupo 1), um pouco adiante na conversa.

Ainda que Honneth não veja os domínios do reconhecimento como etapas de um processo linear, seu modelo negligencia os possíveis choques entre essas dimensões. No único texto em que ele lida com essa possibilidade, sua posição não fica clara. Por um lado, ele diz que “os três padrões de reconhecimento designam atitudes morais que não podem entrar em conflito entre si, na medida em que possuem um caráter obrigatório” (HONNETH, 1997b, p. 32).¹⁶ Por outro, ele afirma que há uma relação de constante tensão, e não de harmonia, entre os modos de reconhecimento (HONNETH, 1997b, p. 32). Nesse ponto, ele afirma que, em casos de conflitos entre diferentes domínios, não há como decidir, a priori, qual delas seria moralmente preferível: “o ponto de vista moral compreende três atitudes morais que não podem ser hierarquizadas a partir de algum ponto de vista superior” (HONNETH, 1997b, p. 33).¹⁷

Defendemos que se pode lidar com os choques entre âmbitos, a partir de um enfoque deliberativo do reconhecimento, algo que falta à teoria de Honneth. Tal enfoque permite ver que a possibilidade social de autorrealização envolve escolhas e articulações, sendo que um processo

¹⁶ Do original: “the three patterns of recognition do indeed designate moral attitudes that cannot come into conflict with one another, insofar as they possess an obligating character”.

¹⁷ Do original: “the moral point of view comprises three moral attitudes that cannot [...] be ranked from some superior vantage point”.

discursivo público ajuda a pesar, constantemente, os benefícios e perigos de possíveis soluções. Isso porque “qualquer solução sugerida abriga elementos não consensuais e injustiças, devendo permanecer aberta para dissensos e renegociações ulteriores” (TULLY, 2000, p. 474).¹⁸

Importante destacar, ainda, como essas falas mostram, novamente, a ótica pessoal das conversas informais. A perda dos direitos é percebida em situações concretas que afetam a “minha” vida ordinariamente. Trata-se de pessoas que não podem mais dormir de porta aberta e da mulher que tem seus eletrodomésticos roubados. A tematização do desrespeito cotidiano não se embrenha por silogismos complexos que desdobram as razões do desrespeito. Como previa Goodin (2005), trata-se de uma tematização criptografada que se contenta em mencionar o “meu” sofrimento, já que a injustiça dele é tida como autoevidente. Isso fica claro em outras falas:

(Grupo 3):

Rogério: De primeiro, a pessoa chegava com fome... A pessoa chegava e queria comer aqui. Tinha comê sobrando. Todo mundo comia, todo mundo bebia. Agora, não! A comida limpa vai pra lavagem, mas não dá pros outros comer [...]. Eu já passei fome aqui. [...]

Jonas: o doente daqui de dentro não está tendo direito no remédio [...]. É igual eu... O remédio que eu necessito dia e noite, aqui, eles não me dá.

[...]

Rogério: Isso aqui foi dado pros doentes. Os dono da fazenda Mota, né? Foi dada pros doentes. O pessoal entraram aqui e acabou o direito que o doente tinha. Não tem direito quase de nada mais.

Aparecida (Grupo 1): toda a vida nós temos o direito do leite [...]. Então, eu vim nessa cozinha aqui buscar o leite. Eles virou pra mim e falou comigo “Se vocês quiser, vocês vem cá tomar o seu copo de leite; pra lá, nós não pode mandar leite mais”. Quer dizer... São os de fora que tá mandando aqui dentro. Nós não tem direito de falar mais nada aqui dentro! Nós não tem direito nenhum! Uma consulta [...] tenho que caminhar e ir lá implorar pra eles marcar pra mim. Mas os de fora marca por telefone.

Os participantes constatam que perderam “o comê”, “o leite”, “o remédio” em uma colônia que foi transformada em um hospital geral (Santa Izabel, Betim, MG). Tudo isso é tematizado como “perda de direitos”. Não se justifica porque o hospital deveria fornecer comida ou leite para pessoas que não estão internadas. Não é esse o intuito dessas falas. Elas visam apenas a explicitar que as pessoas atingidas pela hanseníase estariam perdendo seus direitos.

Importante destacar que não estamos afirmando que tais perdas seriam, ou não, de fato, impedimentos à cidadania. Não partimos da premissa de que cabe ao ator definir o que é um “direito”, de acordo com julgamentos e sentimentos subjetivos. Como exploramos em uma das notas de cautela apresentadas no capítulo 3, nem o desrespeito nem as formas de reconhecimento podem ser julgados em termos puramente individuais. Isso não quer dizer, contudo, que o enfoque subjetivo seja desnecessário. É justamente esse olhar dos indivíduos, a partir das vivências cotidianas, que pode renovar a compreensão dos direitos e expandir o domínio das questões tidas como relevantes para o fomento à dignidade. Nos excertos

¹⁸ Do original: “Any purported resolution will harbor elements of non-consensus and injustice, and thus must be open to further democratic dissent and renegotiation”.

supracitados, os moradores de uma colônia buscam afirmar que os problemas que vivenciam seriam fruto de perdas de direitos.

Essas falas evidenciam a ambivalência com que é visto o processo de abertura das colônias: ele é percebido como gerador tanto de melhorias como perdas. É justamente essa ambivalência que embasa uma tensão a atravessar as possibilidades de construção da cidadania. As falas de muitos participantes manifestam um anseio pela reintegração social, mas esta se vê acompanhada por um temor de perda do controle sobre a comunidade. Deseja-se preservar o mundo que construíram, mas aspira-se a uma aceitação social reintegradora. Essa tensão diz respeito à própria definição da cidadania: qual seria o modo mais adequado de garantir uma vida digna a essas pessoas? Seria melhor abrir tais colônias ou protegê-las de seu exterior? No restante dessa seção, destacaremos algumas falas e situações que evidenciam a existência desse dilema.

1) *Necessidade da colônia X Desfrute comodista da colônia*

Nota-se que o referido dilema emerge, por exemplo, quando os participantes contrapõem a necessidade da colônia ao desfrute comodista da mesma.

Ronaldo (Grupo 9): Eu vou dizer uma coisa com o senhor que eu não concordo que acabe com a Colônia. [...] Se é difícil aqui dentro pros dirigentes dirigir uma Colônia dessa, avalie se for sair de casa em casa, fazendo um tratamento médico? [...] Como é que pode acabar isso daí? O que nós ganha hoje, se nós for comprar remédio particular, eu lhe digo pro senhor que eu tenho uma receita ali dentro: só um remédio foi cinquenta reais. E se nós for viver lá fora de comer, beber e vestir e calçar e comprar remédio? Como é que nós vai viver?

Interessante observar como Ronaldo contesta a ideia de que as colônias deveriam acabar. Em seu raciocínio, as pessoas precisam da instituição e não teriam como sobreviver fora dela. Cabe destacar que Ronaldo vive como interno na enfermaria masculina da Colônia de Antônio Diogo, que é muito bem delimitada em relação a seu exterior.

Obviamente, essa reivindicação pela manutenção das colônias não significa uma defesa do internamento compulsório. O que muitos participantes manifestam é o anseio de que as instituições para as quais foram enviados assegurem-lhes condições dignas de vida, o que requereria certos cuidados especiais. Demanda-se, por exemplo, que os ex-pacientes possam se internar nas colônias, em casos de reativação da doença e de dificuldades na reinserção social. Defende-se que os hospitais sejam transformados em vilas para aqueles que necessitam de asilo.

Em tensão com esse discurso da necessidade, há passagens que indicam que a manutenção das estruturas das colônias pode gerar comodismo, dificultando a reintegração social efetiva. Ser sujeito de direito, nessa visão, implica uma ampla integração à sociedade.

Carolina (Grupo 10): tem muita gente que fala que antes era melhor, porque tinha a Colônia e tal pra pessoa ficar lá dentro. Era aquele negócio: a pessoa lá tinha quem fizesse de tudo, num precisava, geralmente, fazer nada. Agora, não! Agora, as pessoas caminham com os próprios pés, e tem muita gente que num quer isso. Quer tudo na mão, né?

Joana (Grupo 12): tem pessoas brigando, achando ruim, porque aquele pavilhão foi desativado. Uma pessoa que já passou pela coordenação do Morhan reclamou isso aí, ontem. Veja só, como é que é a cabeça do pessoal! Então, é não buscar os seus direito, né? É querer ficar pisando em cima do mesmo.

Carolina e Joana vivem fora de hospitais-colônia, integradas à sociedade em Rio Branco (AC). Elas criticam aqueles que querem se aproveitar dos benefícios dessas instituições. Tratar-se-ia, em alguns casos, de pessoas que não querem “caminhar com os próprios pés”. É a reintegração social que garante a busca dos direitos e a efetiva mudança social (em vez do “ficar pisando no mesmo”). Se a luta por reconhecimento está calcada na construção de gramáticas moralmente vinculantes, essas pessoas devem participar da sociedade e não viver isoladamente. Protestar contra a desativação de um pavilhão é tido como algo absurdo.

Está colocada a tensão entre a abertura e o fechamento: qual a melhor maneira de garantir direitos? Protegendo a colônia ou promovendo a reinserção social de seus moradores?

2) *Bairro X Colônia*

A mesma tensão entre abertura e fechamento se manifesta quando os participantes discutem o destino a ser dado às terras e edificações dessas instituições. Defende-se, por um lado, o direito ao título das casas e a transformação da área em um bairro e, por outro, a necessidade de manter o controle sobre a comunidade. Começamos pelos que defendem a titulação:

(Grupo 1)

Ana: Então o que deveria ser feito? Pegar os próprios doentes que ainda estão aí: Ana, Aparecida, Manuel... que tem a sua própria casa, num tem? Aqui dentro da Colônia...

Aparecida: Dá a escritura dela pra mim.

Manuel: legalmente, porque... [...] Essas casas deveriam ter uma própria escritura, porque se algum dia alguém vier querendo me tirar o meu direito, eu tenho de cartório, sim! Eu tenho apoio da lei.

(Grupo 11)

Paulo: existe o direito de posse, porque se ele morou lá, então, o filho dele deve ter.

Noé: Que minha mãe... ela, foi enterrada lá dentro.

As falas manifestam a reivindicação de que as casas sejam legalmente concedidas aos antigos moradores dos hospitais-colônia. Essas casas eram ou cedidas pela administração aos pacientes que se casavam ou construídas pelos próprios internos. Como o terreno pertence, em geral, ao Estado, as pessoas não têm nenhum documento que comprove a alegada posse, o que gera insegurança. A titulação seria uma garantia, justificada pelo fato de terem morado ali. Isso aponta na direção de uma transformação de tais unidades em bairros comuns.

(Grupo 6)

Vera: [Queremos uma escola] pra facilitar ao bairro. [...] Isso aqui agora é um bairro.

Osmar: Só tá faltando a...

Luciano: oficialização do poder público fazer isso, somente isso.

Nelson (Grupo 7): É óbvio que isso aqui vai crescer, porque nós temos poucas terra, mas nós temos de 300 a 350 hectares de terra. Então é óbvio que, no amanhã, todas essas terras serão aproveitadas pra conjunto de casas. Entendeu?

A transformação da colônia em um bairro fomentaria a reintegração dessas pessoas à sociedade e facilitaria o acesso a alguns direitos, como a educação. Cabe ressaltar que as duas supracitadas falas foram proferidas em contextos bastante distintos. Enquanto os integrantes do Grupo 6 vivenciam a realidade de Maracanaú (CE), cuja colônia se transformou em um bairro sem as mínimas condições infraestruturais, os participantes do Grupo 7 residem em Antônio Diogo (Redenção, CE), instituição que permanece com uma estrutura semelhante à do período segregatório. Os moradores de Maracanaú analisam uma realidade já existente e seus problemas, enquanto os de Antônio Diogo conjecturam possibilidades futuras. Exatamente porque as falas desse segundo grupo carregam essa dimensão hipotética, é mais fácil discordar delas. A proposta de Nelson de construção de conjuntos habitacionais explicita a existência das tensões quando desencadeia uma controvérsia direta. Outro participante do Grupo 7 argumenta que a proposta fomentaria a favelização da colônia de Antônio Diogo.

César (Grupo 7): Se a gente conseguisse fazer um conjunto novo habitacional ao redor da colônia pra venderem, nós ia perder o controle, igual Maracanaú ... que é um perigo de vida alguém até sair da própria casa de noite. Maracanaú ali era outro céu antigamente. Depois, ali virou uma favela de terceiro nível. E o medo que nós temos aqui é tipo uma perversão. Pra que isso não aconteça logo... pode acontecer daqui a alguns anos, mas enquanto tiver um controle interno...

O participante mostra o desejo de preservação da comunidade. Sua fala parece conter a seguinte indagação: Até que ponto se pode abrir a colônia sem que se prejudiquem os “direitos” dos antigos moradores? A “perversão” que amedronta César é a transformação da instituição em uma “favela de terceiro nível”, o que acabaria por ocorrer caso não houvesse um controle interno. Ele afirma que um conjunto já construído na colônia teria gerado uma série de problemas:

César (Grupo 7): Essas casas já tá em mãos de terceiros [...]. Negociaram essas casas irregularmente, e a gente viu que só esse conjuntinho aqui novo já trouxe várias consequências pra própria colônia. [...] Eu tava lá e eu avisei pra ele que, dentro de três a cinco anos, seria uma favela perigosa, e ele disse que não. Foi feito esse trabalho e tá lá agora uma verdadeira favela... poluindo um açude que é pertencente à área da colônia. [...] Porque essa água que tá saindo lá desse conjunto novo, sem ter o saneamento, tá caindo diretamente na área que é da colônia, aonde os pacientes tiram essa água poluída de fezes de gente, de animal, do açude.

Nelson contra-argumenta de duas maneiras. Inicialmente, ele tenta atacar a juventude de César para minar seu argumento em uma base pessoal (Nelson: “*Eu vou discordar de você companheiro. Nós daqui, da minha época e do Osmar, quando você não era nem nascido, a história da nossa colônia era outra*”). Posteriormente, ele se contrapõe ao argumento de César para defender que o problema não é a abertura em si, mas a falta de um planejamento adequado. César, por sua vez, continua defendendo que o melhor meio de garantir os direitos dos moradores não é a abertura, mas a manutenção da comunidade. O mesmo argumento também aparece quando algumas falas questionam a ideia de que eles seriam proprietários das casas.

(Grupo 4)

Geraldo: Eu num sou muito a favor, não: de titulação de casa, nem de terra, não.

Ricardo [pesquisador]: de deixar pros filhos?

Geraldo: Não. É, eu num preocupo muito com isso não. Eu preocupo com a não mexida: se a pessoa tá na casa, não tirar ele. [...] Porque, pra dar titularização, aí eles vão querer cobrar imposto, os IPTU, vão querer cobrar a luz, a água. Isso aí eu sei que vai acarretar: [...] dificuldade pra muitos pacientes.

Nestor: Já orientei a vários moradores pra não aceitarem esse tipo de coisa [de titulação das casas]. Vai seguir o exemplo de Santa Izabel. Porque Santa Izabel, depois que deixou fazer aquela invasão lá, hoje, até de dia, é um risco você passar lá e tomar uma bala perdida. [...] É dos invasores que tem lá

(Grupo 5)

Osmar: Fizeram uns conjuntos só pra pacientes. Vai, hoje, lá pra ver quantos pacientes tem nesse conjunto todo. [...] Eles próprios venderam as casas e voltaram para o Ribeirinho, né?

Pesquisador: E vocês acham ruim o paciente vender a casa?

Osmar: Eu acho que não é certo, não.

José: Não é certo, não, porque a casa não é dele, né?

Osmar: Não é dele!

Vera: Mas se fosse? Se passar pra ele e ele vender?

Osmar: Também acho que não está certo, porque... Não é pra ele morar? Pra aonde que ele vai? E depois? Porque tem uns que vende e vão embora. Quando a peste chegar: “não tem um cantinho, aí? Não arranja um quarto pra mim, aí? Porque eu quero voltar”. Pelo amor de Deus!

Os participantes temem as possíveis consequências da titulação das casas. Geraldo, morador de Betim (MG), receia um aumento do custo de vida com o pagamento dos impostos. Nestor, morador de Ubá (MG), teme ver sua colônia se transformar em área invadida e perigosa, como teria acontecido em outras instituições. Os participantes do Grupo 5, por sua vez, indignam-se com os moradores que vendem suas casas para terceiros. Sofrendo com as invasões e o desmantelamento de Antônio Justa (Maracanaú, CE), eles deixam claro que a manutenção da colônia, com seu foco na hanseníase, é um valor que está acima da posse legal das propriedades.

Na mesma linha, moradores da enfermaria masculina da colônia de Antônio Diogo (Redenção, CE) questionam a ideia de que os internos seriam donos das propriedades.

(Grupo 7):

Rafael: Eu moro numa casa, né? Aí, o benefício que eu faço nela, eu tenho direito ou não? [...]

Pesquisador: O que você acha?

Osmar: Não pode vender!

Felipe: Eu acho que não tem direito, não. Fica aí pro governo.

Pesquisador: O senhor acha que não tem o direito?

Felipe: Eu acho que não. [...] Não é da gente a casa... Eu penso assim.

Oswaldo: Eu acho a mesma coisa.

Felipe: Olha, o senhor ganhou uma casa, agora eu pego e faço o benefício na casa... Quando eu sair... é da casa. [...] É do governo. Não é nosso. Estamos aqui por conta deles, né?

Rafael: É porque tem uns que faz benefício, aí quer ser dono. Mas num pode ser dono. [...] O cara quer fazer benefício na casa dos outros.

Pesquisador: A maioria dos antigos pacientes fala que, na verdade, se ele construiu [...], ele teria direito a vender a casa, inclusive com os benefícios. Vocês acham que não, então?

Rafael: Eu acho que não.

Cláudio: Eu também acho que não.

Jair: Não tem direito de cobrar nada que gastou, né? Ele fez os benefício pra ele, né... Pra ficar melhor.

A sequência mostra uma crítica direta ao argumento de que os moradores das colônias seriam donos das propriedades. A ideia é a de que as moradias pertencem à colônia e

não a cada morador, argumento que se deve, em parte, ao fato de eles viverem em pavilhões coletivos. Essa posição corrobora as falas que defendem a manutenção da área das colônias sob o controle dos antigos moradores.

Ana (Grupo 1): poderia até as pessoas virem morar aqui, mas dentro de um planejamento... “Por quê que você tá querendo vim pra cá? Você tem parente aqui? Tudo bem, então você vai ganhar um... Você vai ter o seu pedaço de terra pra poder produzir coisas. Mas você vai ter que obedecer algumas normas internas da Colônia. Apesar de tá aberta, mas tem normas. Porque é uma Colônia de Hansenianos. Eles estão acostumados com esse tipo de vida”.

É significativo, por exemplo, que muitos dos participantes concordem que parte da área das colônias seja utilizada para lidar com outros problemas sociais, mas que alguns sejam bastante seletivos sobre as pessoas com quem aceitariam conviver. Dois participantes do Grupo 9 disseram que não concordariam que alguns pavilhões do hospital fossem usados para atender pessoas com dependência química ou com o vírus HIV.

Fica patente o dilema que atravessa as demandas de muitos pacientes. Como garantir a sobrevivência da comunidade e gerar um bairro? Como controlar eventuais vendas de casas ou os usos dados pelo governo a prédios públicos? O que fazer com aqueles que vendem suas propriedades e voltam para pedir abrigo? Mais do que uma demonstração das incongruências das reivindicações, essas tensões revelam as complexidades dos problemas e das lutas dessas pessoas. Por trás das demandas pragmáticas, ligadas ao cotidiano, existem questões morais profundas que versam sobre aquilo que é necessário para a efetividade da cidadania.

O dilema que se coloca é entre a vivência da comunidade (que, bem ou mal, assegurou-lhes alguns direitos) e a inserção na sociedade (que garantiria o reconhecimento deles na categoria não hierarquizadora “pessoas”). Não desejamos, aqui, nos enveredar pelas discussões de Tönnies e da dualidade entre *Gesellschaft* e *Gemeinschaft*. O que observamos, nas falas de nossos grupos de conversação, é uma tensão entre a reintegração social plena e o anseio por assegurar um modo de vida sustentado pelo relativo fechamento da comunidade.

3) O caso Lourival

O dilema aqui em foco também aparece na discussão de um caso específico que causou muita polêmica em alguns grupos do Ceará. Em linhas gerais, o caso consiste na punição de um dos moradores da Colônia de Antônio Diogo (o Lourival), que, embriagado, teria perturbado a ordem da comunidade. Alguns moradores resolveram trancá-lo em seu próprio quarto e, posteriormente, transferi-lo para outra colônia, medida que gerou polêmica.

(Grupo 7)

Osmar: Nós já resgatamos a nossa cidadania, num foi?

Nelson: É. Eu sei

Osmar: Nosso direito de ir e vir. Num é? A mesma coisa de um sadio. E ele tava fazendo esses absurdos. Você pegou e trancou ele num quarto, né?

Nelson: Pra poder já foi de noite.

Osmar: Me diz uma coisa? Nesse tempo, vamos dizer assim, que nós vivemos, hoje, que somos cidadão. Por que você num chamou a polícia e mandou prender ele?

Nelson: Vou lhe explicar por quê.

Osmar: Outra coisa... Você sabe que você sofreu isso, e eu sofri também. No nosso tempo, se bebesse cachaça e fizesse “cagada”, ia pro [Hospital-Colônia de] Antônio Justa, num era?

(Grupo 7):

Nelson: teve que passar por um período tipo um castigo pra poder se recuperar pra ter o direito de voltar e passando a ter respeito pelo companheiro.

Pesquisador: Castigo? Como assim?

Nelson: Castigo de conscientização. De como nós devemos nos portar comunitariamente e socialmente. Olha...[...] tem gente que bebe a sua cervejinha, vai pro seu quarto dormir. Mas esse cidadão quebrou a perna de um paciente aqui... e mandemos ficar lá. [...] Quebrou a vidraça do carro de um sujeito que trabalhava aqui.

O dilema entre a integração social e a vivência da comunidade está, mais uma vez, colocado. Por um lado, Osmar defende que a prisão e transferência do morador foram ilegais, porque, na qualidade de cidadão (como qualquer “sadio”), Lourival teria o direito de não de ser castigado. O discurso empregado aqui é o da reintegração social. Ser preso por uma autoridade instituída é um direito importante, porque mostra que esses sujeitos não são diferentes. Eles não são menos humanos, até porque essa categoria não aceita gradações (HONNETH, 2003a). Por outro lado, Nelson justifica a prisão e a transferência do morador como castigos que visam à preservação da comunidade. O que aparece, indiretamente, é o temor de uma colônia aberta e sem lei, em que os moradores percam o controle e, conseqüentemente, seus direitos.

Interessante apontar, ainda, que esse mesmo Nelson defendera a abertura da colônia para a construção de conjuntos habitacionais em uma discussão, anteriormente citada. Fica claro que não se trata de argumentos integralmente opostos sobre o que fazer com os hospitais-colônia, mas de uma tensão que perpassa discussões, sujeitos e casos concretos. Se a constelação de discursos não está centrada em sujeitos, nota-se que uma mesma pessoa pode defender pontos que mostram diferentes posições. Como percebe Parkinson (2003, p. 167), para o sistema deliberativo, o importante é que haja conversação pública, “em vez de quem precisamente está falando a cada momento”.¹⁹ Em processos deliberativos ampliados, o que é necessário é que a miríade de diferentes perspectivas se faça presente, sendo que um mesmo ator pode produzir enunciados alicerçados em discursos distintos.

Para resolver essas tensões, seria preciso que as pessoas as discutissem, de modo a torná-las mais evidentes. Isso requer que elas tenham direito de participar das decisões sobre os rumos a serem dados às colônias. É exatamente o que defendemos com a concepção deliberativa

¹⁹ Do original: “rather than who precisely is speaking at any one moment”.

de reconhecimento. A “demanda por reconhecimento é uma demanda para ser visto e ouvido [...], para ser incluído” (THOMPSON, 2006, p. 7).²⁰ As falas de alguns participantes revelam essa aspiração à participação e ao debate, exatamente porque há várias possibilidades em jogo.

(Grupo 1)

Ana: Eu acho assim: seja qual for a destinação que fosse dada, tinha que ser discutida com os pacientes

Manuel: Isso!

Defende-se que as pessoas que são afetadas pela decisão devem ter direito de se pronunciar. O exercício do direito político da discussão poderia ajudar na produção de soluções capazes de lidar com essas tensões. No Grupo 1, por exemplo, que ocorreu em uma colônia já bastante transformada e envolvendo ativistas engajados do Morhan, há muitas discussões sobre decisões que foram tomadas sem o consentimento deles. Aborda-se, especificamente, a construção de um complexo penitenciário e destaca-se a importância de as pessoas participarem das discussões acerca do acesso a ele, já que a colônia não comportaria tráfego pesado (Ana: *“imagina carretas passando aqui dentro. Se muita gente aqui anda de muleta, anda de cadeira de rodas”*).

Mais específica do que a manifestação do desejo de participar, a demanda vem ligada a um caso específico. Trata-se de uma reivindicação por participar em uma situação concreta e singular, porque os moradores conhecem os problemas específicos da colônia e as necessidades dos ex-pacientes. A participação é epistemicamente relevante e pode ajudar a evitar soluções equivocadas (BOHMAN, 2007a). O importante é que as pessoas afetadas participem da construção dessas decisões, não apenas para que elas tenham legitimidade, mas também para que as tensões e os dilemas que atravessam a construção do reconhecimento se manifestem.

Para concluir essa seção, gostaria de salientar um último ponto. Não pudemos analisar, aqui, todas as reivindicações dessas pessoas, já que optamos por focar a referida tensão. As falas revelam, todavia, uma multiplicidade de reivindicações, com destaque para a garantia do acesso dos moradores a saúde, trabalho, estudo, transporte público e segurança. Frequentemente, tais direitos não são pensados apenas para as pessoas atingidas pela hanseníase:

(Grupo 8)

Eva: Nós num temos assistência, não!

Pesquisador: Quem tem esse problema de falta de saúde são os moradores de colônia?

Nelson: Não. Eu discordo. Tá acontecendo geral. Tá diante dos olhos, através das televisões, nos noticiários, as pessoas que têm perdido a vida nos corredores, porque num tem condições de ser atendida [...]. Quem tem seus planos, tem dinheiro, recurso, tudo bem. E quem num tem?

A tematização é da injustiça que impede a inserção social em condição de igualdade, o que não quer dizer que isso seja exclusivamente gerado pela “posse” do atributo: “ex-hanseniano”. A cidadania não se revela na garantia de direitos específicos às pessoas

²⁰ Do original: the demand for recognition is a demand to be seen and heard, to count for something, to be included”.

atingidas pela hanseníase. A ideia é de que todos merecem uma vida digna, sendo o respeito algo universal. Como bem assinalado por Steenbergen e seus colaboradores, o respeito “implica que participantes, implícita ou explicitamente, reconheçam as necessidades e direitos de diferentes grupos sociais” (2003, p. 26).²¹ A luta por autorrealização passa pela construção de um respeito amplo destinado a todos em igual medida (HONNETH, 2003a). Como também percebe Benhabib (2002, p. 143), o respeito segue a *sintaxe* da esfera pública na medida em que formula uma demanda como algo que seria bom para todos.

6.3.1.2.2. A luta por direitos: a necessidade dos recursos financeiros para uma vida digna

De modo semelhante ao que ocorre nas conversas sobre o futuro das ex-colônias, também a luta pelo acesso a recursos financeiros é atravessada por uma tensão. De um lado, notam-se argumentos a favor de que as pessoas atingidas pela hanseníase sejam *indenizadas* pelos sofrimentos históricos a que foram submetidas. De outro, observam-se demandas centradas na *necessidade* de assegurar uma vida digna a essas pessoas. Ainda que, por vezes, complementares, esses discursos têm implicações diferentes sobre quem tem direito a pensões governamentais. Como bem explica Benhabib (2002, p. 48), políticas públicas diferentes podem criar identidades distintas. Como veremos ao longo da análise, o discurso da *necessidade* demanda medidas que respondem a problemas das pessoas atingidas pela hanseníase (ou de pobres) de um modo geral. O discurso da *indenização*, por sua vez, constrói uma identidade mais específica focada na partilha da experiência do isolamento compulsório.

Nota-se que, para além das consequências pragmáticas, os discursos também revelam concepções distintas sobre como promover a autorrealização. Enquanto o foco do discurso da *necessidade* se encontra na dimensão dos direitos, o da *indenização* parece cruzar o domínio dos direitos e o da estima. Por um lado, o discurso indenizatório é embasado por uma noção de direitos que sugere que esses seres humanos não poderiam ter sido tratados de maneiras tão desumanas, sendo preciso resgatar a dignidade deles. Por outro, a indenização está calcada em uma luta por estima quando aponta para a contribuição social que essas pessoas deram com o sacrifício das próprias vidas em prol da saúde pública. Na presente seção, trataremos apenas o discurso da *necessidade*, lidando com o *indenizatório* quando abordarmos a dimensão da estima.

De modo sintético, o discurso da *necessidade* apregoa a dificuldade das pessoas atingidas pela hanseníase de terem acesso a recursos fundamentais para que tenham uma vida digna. Honneth (2003a, p. 193) faz questão de lembrar que “um sujeito é respeitado se

²¹ Do original: “Respect in this sense implies that participants, either implicitly or explicitly, acknowledge the needs and rights of different social groups”.

encontra reconhecimento jurídico não só na capacidade abstrata de poder orientar-se por normas morais, mas também na propriedade concreta de merecer o nível de vida necessário para isso”. Muitas falas informais mostram a relevância de recursos financeiros para garantir a dignidade. A ideia é a de que “membros de uma sociedade só podem fazer uso efetivo de sua autonomia legalmente garantida se têm assegurado um mínimo de recursos econômicos” (HONNETH, 2003b, p. 149).²²

O primeiro passo na construção do discurso da *necessidade* é demonstrar os obstáculos ao acesso a recursos financeiros.

Eduardo (Grupo 12): O Acre tem o índice muito alto de custo de vida. E nós ganhamos um salário mínimo [...] É muito difícil. Eu conheço um casal que os dois não tem perna, não tem mão. Então o que eles precisam é de dinheiro até pra comprar o medicamento.

Nair (Grupo 10): A primeira coisa que foi tirada de mim foi o meu emprego. [...] Eu trabalhava numa padaria e, quando o patrão soube, eu fui demitida, né, porque tava com hanseníase.

Se viver com um salário mínimo já seria difícil para qualquer pessoa, imagine para um casal em “que os dois não tem perna, não tem mão” e que precisam comprar medicamentos. Destaca-se, ainda, que o estigma pode levar a demissões, inviabilizando o autossustento. Nesse contexto, como pensar na possibilidade de uma vida digna? Para agravar o quadro de desrespeito, as autoridades governamentais são percebidas, muitas vezes, como negligentes, não se interessando pelas necessidades dos mais pobres. Argumenta-se, por exemplo, que parlamentares só se apressariam quando agindo em benefício próprio, prejudicando todos aqueles que têm seus rendimentos ajustados pelo salário mínimo.

Bruno (Grupo 11): passa seis meses debatendo pra aumentar nosso salário aí. [...] Os deputados federais e tal lá em Brasília. Debatendo pra aumentar trinta reais. A inflação de janeiro em diante já aumentou um absurdo. [...] Quando é pra aumentar o salário dos deputados, eles começaram um dia, no outro, já tava aprovado. Quer dizer: se o deputado ganhava 12 mil, agora vai passar a ganhar 16.

A constatação do descaso das autoridades também aparece quando algumas pessoas buscam se aposentar. Afirma-se que pedidos de aposentadoria são constantemente negados. Além disso, médicos chegariam a humilhar alguns pacientes.

Ronaldo (Grupo 9): Foi 35 dia pra fazer a perícia do INSS, pra poder conseguir o benefício. No fim de conta a doutora [...] chegou pra mim e disse assim: “O INSS não tá pra dar dinheiro pra vagabundo, não”. [...] “Só porque o senhor tá doente desse pé?” [...] Eu puxei a carteira do ministério [...] “Doutora, lê isso aqui [...] Se eu não tenho o benefício que eu descontei com 26 anos de trabalho no INSS?”

(Grupo 10)

Carolina: Em Cruzeiro do Sul, tem um caso de uma menina, Quênia; ela teve hanseníase. A menina de 25 ano. Ela tem uma perna. Ela é linda: uma menina que nem essa aí, oh. Só que tá ficando com as mão em garras, tem uma perna amputada... E não é aposentada.

Paulo. É. Eles diz no INSS que só pode aposentar agora se faltar as duas.

²² Do original: “members of society can only make actual use of their legally guaranteed autonomy if they are assured a minimum of economic resources”.

A dificuldade de obter a aposentadoria é vista como desrespeitosa, porque impede que alguns sujeitos tenham condições de manter uma vida digna. Recorre-se a casos concretos para mostrar que, mesmo com graus acentuados de incapacidade, essas pessoas não conseguem algo que lhes assegure a sobrevivência e ainda são tratados como “vagabundos”.

Nota-se, ainda, que o discurso da necessidade aplica-se também a outros sujeitos:

(Grupo 2)

Esmeralda: Isso não é só aqui. Lá fora, também, a gente encontra esse tipo de problema...

Conceição: É! Em todo lugar tem!

Esmeralda: a criança tem que estudar, não é isso? Até uma certa idade, não pode trabalhar. Tem que estudar. Essa é a ideia do nosso governo: estuda!

Luciana: A nível Brasil, né?

Esmeralda: É, a nível Brasil, isso aí. Estuda! Depois de formado, sai com o diplominha na mão, satisfeito, alegre da vida, bate aqui: “você tem experiência?” “É o meu primeiro emprego”.

A falta de empregos é generalizada. Os jovens não conseguem o primeiro emprego, porque não possuem a demandada experiência. Fica claro, aqui, como lutas por reconhecimento não precisam ser sectaristas. Elas “podem iniciar o diálogo crítico e a reflexão na vida pública sobre a própria identidade da coletividade” (BENHABIB, 2002, p. 70).²³

Demonstrada a injustiça e o modo como ela inviabiliza o sentimento de igualdade ressaltamos que muitos participantes demandam ações específicas que possam vir a lhes garantir uma vida digna. A ideia é que as condições econômicas são fundamentais para que esses indivíduos insiram-se socialmente como iguais (GUTMANN; THOMPSON, 2004, p. 179). Para além do valor material, os recursos financeiros são condição para assegurar-lhes a atribuição de expectativas normativas válidas a todas as pessoas (JONES, 2006).

Noé (Grupo 11): Podia aumentar o nosso salário, né? Pra nós sobreviver. Viver uma vida mais digna: de a gente se alimentar melhor... Olha, porque dentro da minha casa são oito filhos que eu vivo dando de comer com o pouco que eu ganho, né? E às vezes não dá. Porque a pessoa com a saúde [...] o cara é fácil de arrumar um emprego. Mas nós, se bater numa porta de uma repartição dessa, tem não.

(Grupo 3)

Pesquisador: Mas o que vocês acham sobre essa Lei?

Voz não identificada: Eu precisava. Eu precisava dela!

Marcos: Se eu for arrumar um serviço pra limpar um quintal, eles não deixa.

Pesquisador: Não deixa por causa de quê?

Rogério: Eu não aguento trabalhar, não. [...] O machucado continua, não aguento trabalhar mais. Agora se tivesse um benefício pra nós era bão. Porque aí eu vou falar a verdade: eu não passo fome não, mas passo quase sem comer, porque o dinheiro não dá pra comprar trem pra comer, não.

Joaquim: é pouco, é pouco, não dá não.

Rogério: eu ganho salário mínimo, pago água, pago luz...

Joaquim: Eu tomo dinheiro emprestado, pago juros, porque não dá.

Reivindicam-se recursos básicos para a sobrevivência. Interessante perceber como os participantes adotam uma ótica pessoal para justificar porque precisam desse “benefício”: “eu precisava”, “dentro da minha casa são oito filhos”, “eu não aguento trabalhar”, “o machucado

²³ Do original: “can initiate critical dialogue and reflection in public life about the very identity of the collectivity”.

continua”, “passo quase sem comer”, “pago água, pago luz”, “tomo dinheiro emprestado”. Como bem percebe Parkinson (2003, p. 191), a política discursiva se faz não apenas com razões abstratas, mas também com a troca de histórias. O dinheiro é necessário para que se sobreviva nessas condições adversas experienciadas de modo pessoal e ordinário.

O discurso da necessidade mostra, assim, que há algo para além da indenização aprovada na Lei 11.520. Tanto que vários participantes contestam a justificativa indenizatória da lei para defender que outras pessoas precisariam do dinheiro mais do que alguns dos beneficiados:

Eduardo (Grupo 12): Não é só aqueles que tiveram na colônia... Eu fui em 1954. Tem deles que, depois disso, ficaram pior do que eu, que não tem o seu direito. Eu acredito que aquele que não pode trabalhar teria o direito. Seria mais justo.

(Grupo 10)

Carolina: tem um projeto de lei do senador Tião Viana, agora...

Pesquisador: Pra indenização.

Carolina: Exatamente, pra indenização. Pras pessoas que saíram das Colônias e tal. Mas eu acho assim, que não é só os que saíram das Colônias. Eu acho...

Nair: Eu também acho...

Paulo: Vamos dizer, uma pessoa que nem eu. Sofri talvez até mais do que o que tá internado. Eu passei meu tempo que era pra tá internado... passei no seringal, dentro da mata, sofrendo, aí. Vamos dizer que a lei do Tião Viana eu não ganho...

Pesquisador: [...] então o pensamento tinha de ser outro tipo de indenização?

Carolina: Eu acho que sim.

Pesquisador: Mas por que todo mundo que teve Hanseníase deveria ter uma indenização do Estado?

Carolina: Porque a pessoa, quando contrai Hanseníase, ele fica impossibilitado de trabalhar.

Nair: Não é uma indenização, é uma pensão vitalícia.

Carolina: Uma pensão! Isso! Vitalícia! Por que ele fica impossibilitado de trabalhar. [...] Aqui na nossa região o serviço mais é braçal. [...] A pessoa que teve Hanseníase, ele [...] não pode pegar sol, aí ele não tem condições de apoiar um terçado na mão, uma enxada. Então eu acho que num sei se é um direito [...] deles. Na minha opinião é. É, os nossos governante [...] dá essa pensão pra eles. Vitalícia. Porque eles têm uma pensão, de meio salário mínimo, R\$ 175,00, né? Num dá pra um pai de família sustentar a família dele. Ele não tem condições de trabalhar. Aí, então, o quê que vai aumentar? A marginalidade, porque os filhos vão crescendo vão vendo os outros. [...] Aí, então, eu acho que é de direito de todas as pessoas que fizeram tratamento de Hanseníase. Não assim pra, como é que se diz, pra ficar num canto, deitadinho, comendo à custa do governo, não. Mais sim pra melhorar a vida [...]

Nair: Esse dinheiro serviria exatamente para que o hanseniano tivesse uma vida mais digna.

A sequência coloca o discurso da necessidade em atrito com o da indenização.

Diante de uma intervenção equivocada do pesquisador que dirige a participante a abordar a lei a partir do enfoque da indenização, esta se opõe ao enquadramento sugerido e constrói outra justificativa. Na abordagem de Carolina, todas as pessoas que tiveram Hanseníase deveriam ter direito a uma vida digna, e uma pensão vitalícia do governo a todos os que fizeram o tratamento resolveria a questão. Cabe ressaltar que o grupo foi realizado na periferia de Rio Branco (AC), onde, segundo a participante, predominam formas braçais de trabalho. Argumenta-se que as incapacidades levariam ao desemprego e à miséria, gerando marginalidade. A pensão é vista, assim, como um direito para garantir a dignidade. Complexo, o argumento apresenta o enfoque da necessidade, delinea causas e consequências da escassez de recursos e propõe uma solução

para o problema. Fica claro, aqui, que a superação de desigualdades econômicas é “um passo em um processo de estabelecimento de uma sociedade que realmente não conheça mais relações institucionalizadas de humilhação” (HONNETH, 1997a, p. 324).²⁴

Cabe assinalar, ainda, como Carolina tem o cuidado de afirmar que essa pensão não seria um privilégio para que as pessoas fiquem “comendo à custa do governo”. Ela seria importante para promover a cidadania e a igualdade social. A ideia de que a promoção da cidadania depende de tratamentos especiais aparece com clareza em outro fragmento:

Noé (Grupo 11): Eles fala que nós temos prioridade... Sim, nós temos prioridade, mas nós somos discriminados de certas, muitas, coisas. [...] A gente chega aqui na repartição, o pessoal fica olhando pra gente, né? E, eu, na minha ideia, assim, nós precisa de muita ajuda, sim. De pessoa de olhar aqui pra nós pra melhorar nossa vida. Porque eu não tenho condições de ir pra dentro do roçado mais.

Morador de uma vila na capital do Acre, Noé defende a necessidade de tratamento especial para garantir a dignidade. Cabe destacar que a colônia de Rio Branco, embora relativamente bem delimitada, abriga um número muito pequeno de antigos pacientes. A maioria das pessoas que foram isoladas vive fora da instituição e precisa arcar com os custos da sobrevivência. Noé mostra, assim, que a “prioridade” pode ser importante para gerar igualdade. Como advertido por Anderson e Honneth (2005, p. 137), “autoconfiança, autorrespeito e autoestima permanecem como realizações mais ou menos frágeis, e sua vulnerabilidade [...] faz com que uma questão central à justiça seja a proteção dos contextos em que elas emergem”.²⁵ Vale ressaltar, ainda, a relevância de se considerar os contra-argumentos antecipados pelo próprio enunciador em sua fala (STEENBERGEN et al, 2003, p. 29). Em um diálogo com um interlocutor implícito, que defenderia que a prioridade é injusta, Noé a defende.

É importante perceber, por fim, que, em geral, o discurso da *necessidade* não é oposto ao *indenizatório*. O objetivo não é indicar a injustiça da indenização, mas defender que há algo para além dela. A questão é mais complexa do que a captada pela lei. A ideia é que esse ressarcimento pode negligenciar outras pessoas que não foram segregadas até 1986, mas que encontram muitas dificuldades para sobreviver. Para além do reconhecimento de equívocos pregressos, as pessoas aspiram a garantias de uma vida digna no futuro.

Vale citar, contudo, que há uma discussão, no grupo 7, em que um dos participantes se opõe à própria ideia de indenização, negando a justiça desta:

(Grupo 7)

César: Vocês não merecem não?

Rafael: Não.

²⁴ Do original: “one step in the process of establishing a society which really no longer knows institutional relations of humiliation.”

²⁵ Do original: self-trust, self-respect, and self-esteem remain more or less fragile achievements, and their vulnerability [...] makes it a central matter of justice that the social contexts within which they emerge be protected.

Pesquisador: Por quê?

César: Num merece nada?

Rafael: Não. Eu acho que não, porque [...] Sabe por quê? [...] Olha, se o governo dá uns quinze reais do salário, nove meses do salário, um ano todinho do salário... dava setecentos e cinquenta real de pessoas que nem nós, né?

César: Mas vocês foram butado aqui na colônia, à força. Foi um direito que vocês tinha na sociedade de ser tratado lá fora.

Pesquisador: Explica melhor a sua...

Rafael: Olha... eu, pelo menos, eu vivi uma vida boa. Mas eu que tô aqui, num interesse vida de ninguém. Sei lá, porque eu já tenho o meu direito que é meu dinheirinho... da minha família. Por um acaso, eu num quero esse negócio. Num quero isso aí. Eu tô achando meio errado.

O excerto mostra a utilização do enfoque da necessidade para negar a justiça da lei indenizatória. Rafael diz que acha errado ser indenizado, porque ele, pelo menos, viveu “uma vida boa”. Morador da enfermaria masculina do Hospital de Antônio Diogo, o participante ressaltou, por diversas vezes no grupo, quão bem tratado ele era. Haveria pessoas que precisariam mais do dinheiro, e o governo poderia aumentar um pouco o salário delas: “quinze reais do salário, nove meses no salário, um ano todinho”. É isso que o faz contestar a justiça da lei. Curioso, o fragmento mostra que as pessoas nem sempre agem para maximizar benefícios próprios. Há outras dimensões a atravessar a luta por reconhecimento, sendo que o recebimento de tal pensão pode conduzir, por exemplo, ao reforço da imagem da mendicância, como veremos na próxima seção. Complexa, a construção do reconhecimento tem muitas nuances.

6.3.1.3. A demonstração do valor próprio nas falas informais

A dimensão da estima também atravessa a questão do futuro dos hospitais-colônia e a do acesso a recursos financeiros. Muitos participantes de nossos grupos de conversação tematizam a necessidade de que a estima seja mais *simétrica*, o que não implica dizer que lutem para que a doença seja positivada. A luta é para que esses indivíduos tenham chance de vir a ser estimados. Busca-se, assim, apontar situações ligadas às colônias e ao acesso a recursos financeiros que podem depreciar o valor desses sujeitos. Além disso, há falas que procuram evidenciar as contribuições de alguns desses indivíduos à coletividade, numa clara tentativa de contestação da ideia de que seriam um fardo à sociedade. Conforme aponta Honneth (2003a), o domínio da estima propicia algo para além da dignidade universal.

Como já anunciado, notamos que a dimensão da estima também é permeada por tensões. No caso das lutas por recursos financeiros, o discurso da *indenização*, fortemente marcado pela dimensão da estima, entra em choque com o discurso da *necessidade*, calcado no domínio dos direitos. No caso do futuro dos hospitais-colônia, a ideia de uma luta por estima embasa argumentos tanto a favor da abertura dessas instituições, como posições que

defendem a manutenção da comunidade. Nota-se, assim, que as tensões com potencial deliberativo podem tanto opor dimensões do reconhecimento, como atravessá-las.

6.3.1.3.1. A luta por estima: a indenização como resgate de uma dívida social

Começamos a análise da dimensão da estima a partir da questão do acesso a recursos financeiros. O discurso indenizatório justifica a importância de uma pensão às pessoas atingidas pela hanseníase por uma lógica distinta daquela da necessidade. Como já dito, embora ele também seja marcado pela dimensão dos direitos, o discurso da indenização, tal como formulado nas falas informais, joga aspectos ligados ao domínio da estima social para a frente da luta. Na presente seção, buscamos delinear esse discurso, o qual também sugere problemas no enfoque da necessidade, como a possível solidificação da imagem de incapacidade.

O discurso da indenização parte da premissa de que as pessoas que foram internadas em antigos hospitais-colônia tiveram suas vidas sacrificadas pelo bem da saúde coletiva. Como não havia tratamento eficaz, esses sujeitos acabaram por pagar um alto preço para que a tranquilidade do mundo sadio fosse sustentada. A sociedade teria, assim, uma dívida para com essas pessoas, visto que as vidas delas foram esfaceladas em nome de um objetivo social.

(Grupo 6)

Vera: Pelo exílio sanitário a que foram submetidas sem ser... igual criminoso. Os exilados políticos não foram indenizados? Por que um exilado sanitário não deva ser indenizado? Pela dívida social que o Estado tem [...] O exemplo dele de perder a família, isso é uma dívida social.

César (Grupo 7): Porque vocês, foi na época que foi botado à força: ou entrava ou se lascava. Ele aqui já entrou por livre e espontânea vontade. [...] Se você ficasse na sociedade, você podia contaminar outras pessoas lá da sociedade. Então, você foi botado na colônia compulsoriamente. Contra a vontade de vocês, separando da família, dos filhos, da mulher. [...] Aí, eu digo no caso de minha mãe e de outras pessoas que viu isso aí. Eu acho que isso é mais que justo ainda. Esse ressarcimento que num deveria nem ser quantidade pouca, não. Devia ser ressarcimento mais alto. Porque todos eles que vão receber ressarcimento do governo já tão no fim da vida já.

Essas duas falas delineiam o enfoque da indenização, justificando a demanda de recursos financeiros como forma de pagar a “dívida social”. Na primeira sequência, Vera recorre a um argumento de comparação para justificar por que as pessoas atingidas pela hanseníase mereceriam a indenização. Ao remeter aos exilados políticos, ela busca “conectar a situação particular em que um grupo se encontra a um princípio geral que foi aplicado no passado a outros grupos e que agora demanda um amplo assentimento” (MILLER, 2002, p. 214).²⁶ 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. No

²⁶ Do original: “connecting the situation in which a particular group finds itself with some general principle that has been applied in the past to other groups and that now commands widespread assent.”

segundo trecho, César apela para a narração do sofrimento e explica o porquê de outros pacientes não terem direito à indenização: “Ele aqui já entrou por livre e espontânea vontade”.

Outro fragmento a defender a indenização emerge em um grupo do Acre:

(Grupo 12)

Joana: É preciso que as pessoas entendam [...] Segundo tivemos uma reunião com o Senador lá na Souza Araújo, esse projeto é por conta daquelas pessoas que foram exiladas, afastada da sua família...

Cláudia: É uma indenização.

Joana: É uma indenização pelo que o governo não deu.

A justificativa indenizatória se faz patente: o dinheiro previsto no projeto de lei serve para reparar um erro do passado. Interessante, todavia, que Joana deixa ver a existência do enfoque concorrente quando afirma que “é preciso que as pessoas entendam”. Com isso, ela mostra a existência de divergências acerca da justificativa do projeto de lei. A fala dela aparece como um lance discursivo de um processo mais amplo que ultrapassa essa enunciação específica.

Ainda que as pessoas digam que a indenização é um direito, a ideia é a de reconhecer o valor dessas pessoas, pelos sofrimentos por que passaram em prol da sociedade. O principal objetivo da indenização não é equalizar as condições desses sujeitos, mas reparar os erros passados com um ressarcimento simbólico e material. Os recursos financeiros são uma forma de reconhecer o valor da vida daqueles que foram segregados.

(Grupo 12):

Joana: Dizia o Bacurau que dez salários mínimo não pagaria os danos morais que nós sofremos [...].

Eduardo: Nós [temos essas sequelas] não foi bebendo, não foi brigando ou faca. Foi trabalhando.

Os participantes defendem a indenização com base nos danos morais e físicos que sofreram. Busca-se mostrar que essas pessoas não foram fardos para sociedade, mas trabalharam muito (o que é comprovado pelas sequelas) e que gostariam que esse trabalho fosse reconhecido. Esse ponto também aparece quando se demanda que o trabalho exercido pelos internos no interior das colônias, sob a alcunha de laborterapia, seja considerado e valorizado.

Ana (Grupo 1): Hoje, por exemplo, nessa discussão nossa pra reconhecimento do trabalho dos pacientes que é chamado de bolsista. [...] Pro cê ter uma ideia, numa das últimas discussão que a gente teve na Secretaria de Saúde, eu falei com eles o seguinte: “Nós ainda vamos dar pra vocês a última chance de resolver esse problema nosso. Porque nós já estamos com o dossiê montado, completo, com fotos dos pacientes como eles chegaram na colônia, hoje como eles estão cheios de sequelas por estarem trabalhando em olaria, em faxina e tudo mais. [...] Que, em vez de fazer o tratamento, eles foram obrigados, fomos obrigados a trabalhar... Todo mundo assinado. Nós vamos mandar isso pra ONU”. Eu tenho certeza, pelo o que eu já estudei e pelo o que eu ouço na voz do Brasil. Se isso for parar na ONU, isso vai pra Internet, eu tenho certeza de uma coisa: o risco Brasil vai subir, pelo menos, uns 300 pontos. A repercussão disso seria terrível. Porque a pergunta que nós estamos fazendo é a seguinte: que país é esse que constrói colônia pra cuidar [...] de hanseniano, obrigam eles ir pras colônias, obrigam eles a trabalhar e depois não reconhece o seu trabalho?

No excerto, Ana ameaça denunciar à ONU e ao mundo (via internet) o fato de essas pessoas terem sido obrigadas a trabalhar, o que teria ocasionado muitas sequelas. O desrespeito aqui é o do não reconhecimento da contribuição do esforço dessas pessoas. Daí a

sua indignação: “que país é esse?”. A ideia é a de que o país tem uma dívida para com elas pela vida que lhes foi imposta.

O discurso da indenização contesta, assim, a visão de que tais pessoas seriam inúteis e de que suas vidas teriam sido em vão. Como vimos, anteriormente, algumas falas que defendem o enfoque da necessidade têm o cuidado de mostrar que esses sujeitos não querem ser vistos como aproveitadores. Tanto o discurso da necessidade como o da indenização buscam justificar as demandas por recursos financeiros com objetivos que vão além do acesso a bens materiais: trate-se da garantia da vida digna ou do reconhecimento de injustiças passadas. Mas o enfoque da necessidade pode acabar por reforçar a percepção arraigada de que esses indivíduos seriam um fardo à sociedade. Vistos como incapazes, é difícil que venham a ser socialmente estimados.

E essa é uma questão central para muitos dos participantes de nossos grupos de conversação. Tanto que frequentemente se questiona qualquer ato que possa vir a ser associado à mendicância, como o *bate-gato*, em que pacientes distribuem cartas pedindo doações.

Raimundo (Grupo 3): Pergunta a ele quanto tempo tem que eu trabalho nessa bicicleta aí. Vendendo pão, aí? Ele falou bater gato... Bate-gato é o cara que não tem vergonha.

(Grupo 2)

Esmeralda: O Morhan ajudou muito naquela fase em que as pessoas saíam pedindo...

Luciana: A mendicância... Usando a doença.

Conceição: Isso, o bate-gato, isso!

Esmeralda: É o bate gato, exatamente. Eu acho que o Morhan ajudou muito a cortar isso, sabe? A mostrar para o doente que ele é capaz, que ele pode trabalhar, que ele pode vencer.

Os fragmentos mostram que as pessoas não devem pedir dinheiro. Isso “é o cara que não tem vergonha”. É preciso, que elas se vejam como “capazes” de “trabalhar”, de “vencer”. Se é necessário contestar a imagem de *bandos de leprosos mendicantes*, o trabalho emerge como importante. É significativo, assim, que a principal conquista apontada nas falas informais, no que concerne aos recursos financeiros, não seja a pensão governamental, mas a construção da autoestima. O poder manter-se e sustentar a família por meio do trabalho que é celebrado.

Eduardo (Grupo 12): Sou motorista, tenho minha carteira, sou um profissional. Eu digo profissional, por quê? Aqueles que tem as mão perfeita, os pezinho perfeito, eu faço do mesmo jeito. Aquele que sabe fazer o curativozinho direitinho; sei fazer do mesmo jeito! Porque trabalhei muitos anos de auxiliar de enfermagem com aquele salariozinho de meio salário, né? Quer dizer, você sendo hanseniano, até ficava orgulhoso que tava trabalhando, ganhando o seu dinheiro pra sua sobrevivência

José (Grupo 5): Eu era muito exigente [...] Os cantos da casa, do reboco da casa, era tudo bem feito. [...] Eu, uma coisa que Deus me deu foi o dom de trabalhar. Eu comecei a trabalhar com 5 anos de idade. Foi quando eu perdi o meu pai e fui pra casa de um tio [...]. Ainda hoje, amanheço o dia e dá vontade de ir ali tapar um buraco numa cerca, arrancar um pé de mato. Sei ficar parado, não.

Em ambas as falas, os sujeitos afirmam-se úteis e demonstram o orgulho por garantir a própria “sobrevivência” e por ter “o dom de trabalhar”. A conquista dos recursos financeiros nasce do esforço e do trabalho que permitem a construção da autoestima e a

explicitação de não ser um peso à sociedade. Tal visão contesta diretamente o processo de perda da autoestima derivado da debilitação que dificulta o uso das capacidades físicas.

(Grupo 6)

Luciano: a pior coisa é umas tarefzinha bem miudinha que ele num consegue executar

Osmar: Verdade

Luciano: porque ele teve sequelas. Isso é o que marca mais.

Pesquisador: Marca por quê?

Luciano: Você já pensou, você derrubar uma agulha aqui e você num poder pegar? Já imaginou isso? Como você se sentiria? Se você derrubasse uma agulha aqui e num pudesse pegar?

Pesquisador: eu é que devolvo a pergunta. Que sentimento que vem?

Luciano: Sua autoestima vai lá em baixo [...] Como se você fosse incapaz.

Jonas: Num faz nada mais não.

Luciano: Fosse uma pessoa que num servisse pra coisíssima nenhuma.

A sequência mostra como a doença afeta profundamente a percepção que os sujeitos têm de si mesmos e a tristeza de sentir-se incapaz. Ver-se como inútil é ver-se despido da possibilidade de ser notado como contribuindo para a realização de objetivos sociais. O trabalho aparece, pois, como prova, para si mesmo e para os outros, da capacidade. É por isso que a principal vitória celebrada nas falas é a conquista da sobrevivência. Se, por um lado, tal perspectiva contesta a ideia de incapacidade, por outro, ela corrobora a visão de que é o trabalho (o esforço individual) que dá valor aos sujeitos. Interessante que se questione a ligação entre a hanseníase e a inutilidade, mas não a perspectiva mais ampla que atrela a valia social ao trabalho:

Eduardo (Grupo 12): Veja bem: se eu não tivesse contraído essa doença [...], eu acho que [...] teria pegado um emprego melhor. Porque eu não tive chance [...] Porque o que nós sobrevivemos, hoje, é um salário mínimo, né? O senhor acha que eu ia aceitar isso? Quer dizer que nenhum de nós que a doença contraiu, a gente queria isso. [...] Concordaria que a gente tivesse o trabalho pra se manter socialmente.

O participante busca eximir-se da culpa pela situação em que se encontra. Não se trata de algo que ele escolheu. Ele não é preguiçoso, o que seria abominável, mas alguém que teve um azar de ter uma doença incapacitante. Eduardo se indigna com aqueles que pensam que essas pessoas se acomodam com o pouco que recebem. A fala reproduz, contudo, a ideia de que o digno e valorizável é aquele que trabalha, operando com a mesma lógica que ajuda a construir o estigma. Não há um efetivo questionamento do sistema de mercado e das diferenças que ele gera (MCBRIDE; SEGLOW, 2009, p. 11). Hartmann e Honneth (2006) criticam exatamente essa questão, quando discutem os paradoxos do capitalismo contemporâneo. Se o princípio da realização (*achievement*) tem uma dimensão emancipatória, ele acabou por fazer do mercado a única forma de recompensa, marginalizando aqueles cujas contribuições não se situam no âmbito da produção (HARTMANN; HONNETH, 2006, p. 54). Esse paradoxo estaria na base do sentimento de *falta de propósito*, tão comum na contemporaneidade (HONNETH, 2004, p. 467). Realizações não lucrativas são frequente e sistematicamente desconsideradas.

6.3.1.3.2. A luta por estima: o futuro dos hospitais-colônia

Se a dimensão da estima social é importante em muitas falas que tratam do acesso a recursos financeiros, ela também aparece quando se tematiza a questão dos antigos hospitais de hanseníase. Interessante observar que as falas informais deixam ver que tanto argumentos a favor da manutenção da comunidade como argumentos em defesa da abertura dessas instituições podem ser atravessados pela luta por estima.

Destacamos, em primeiro lugar, como a estima aparece em falas que deixam ver um anseio pela preservação da comunidade. Isso aparece de forma clara em argumentos que defendem a importância de um trabalho de memória e de conservação de acervos nessas instituições. Quando exploramos a dimensão dos direitos, abordamos uma discussão ocorrida no Grupo 7 em que um dos participantes defendia a construção de conjuntos habitacionais na colônia de Antônio Diogo, enquanto outro criticava tal possibilidade. É importante destacar, agora, como o participante contrário à construção dos conjuntos delineia uma proposta embasada pelo domínio da estima social. Quando indagado sobre o futuro da instituição, César defende que ela seja tombada como patrimônio da humanidade. A curiosidade gerada pela doença ajudaria a combater o estigma e geraria recursos, sendo essencial preservar a comunidade.

César (Grupo 7): Futuramente tombar pra patrimônio histórico. A colônia em vez de ser um antigo leprosário vai ser um ponto de estação turística pra conhecer a história através dos prédio e de algumas pessoas que tem aí ainda, né? E também... trazer alguns recursos pro nosso município que é muito pobre, [...] e, automaticamente, para a aposentadoria do pessoal. Porque nenhuma empresa vai querer investir, por causa do estigma da doença. Um do governo, que eu não vou citar o nome dele, disse pra nós que não ia implantar a Coca Cola aqui, Antonio Diogo, proveniente de uma denúncia que foi feita através de uma casa de farinha do Horto Florestal, que os leprosos mexia com a farinha e o dedo caía dentro. E era mentira.

A proposta dele parece cruzar a questão dos direitos com a possibilidade da estima social. Argumenta-se que a memória da colônia poderia trazer recursos importantes para complementar a “aposentadoria do pessoal”. Mas a memória é importante não apenas por isso. Ela é o reconhecimento de que há algo importante e valioso ali. Algo digno de ser tombado como patrimônio. Por isso, a conservação da comunidade é essencial, sendo que a abertura poderia descaracterizar esse patrimônio.

Em diversas outras falas, a questão da memória aparece como modo de contestar estigmas e de mostrar o valor dessas pessoas. Salienta-se a necessidade de um trabalho de produção e conservação de arquivos históricos, bem como de projetos culturais nessa direção.

(Grupo 8)

Nelson: Foi muito forte o passado, e o passado quando é forte, sofrido, de dores, de lágrimas, de separações, num pode ser esquecido assim.

Valdo: Era pra fazer uma filmagem do começo da colônia, pra se filmar tudo...

(Grupo 1)

Francisco: Ouro Preto hoje quer defender o patrimônio, as casas antigas, o lado histórico. Num tão certo de defender? [...] Nós aqui vivemos essa situação. Nós queremos recuperar muitas coisas que a gente tem aqui, entendeu? Porque nós temos uma história ali que ela não pode ser simplesmente...

Manuel: Apagada!

Aparecida: Como que você vai apagar ela de nossa cabeça, do nosso coração? Como?

Francisco: Apagar uma coisa que você viveu? Por exemplo, você vê a história de Chica da Silva aí. Hoje, passou a ser história de novela, o pessoal gosta de viver aquilo... O mundo gosta de viver a história de Chica da Silva, uai. Tá entendendo?

Ana: Se todos os pacientes de hanseníase morresse hoje: então acabou a hanseníase? Não! Não tem outras doenças que fala que tá erradicada e elas num tá voltando? [...] Então vai ter que estar preparado para quando acontecer. Se eu apagar, quando acontecer... e agora? O quê que nós vamos fazer com isso? Aí nós vamos começar tudo de novo? [...] Tá aqui a nossa biblioteca! [...] O que eu sei de história do que já ouvi contar: Será que a história da humanidade não seria diferente, e a gente não saberia de muitas mais coisas, se não tivesse queimado as bibliotecas de Cleópatra?

A segunda sequência é, particularmente, rica. Ouro Preto, Chica da Silva e Cleópatra são, intertextualmente, mobilizados para evidenciar a relevância da memória e tornar mais concretos seus potenciais benefícios. A ideia defendida é a de que ela pode atuar no sentido de aproximar a sociedade (“o mundo gosta de viver a história de Chica da Silva”) e evitar a repetição de erros no futuro. Cabe apontar que a colônia de Santa Izabel, onde ocorreu o Grupo 1, tem feito muitas ações voltadas para essa questão, como exposições de fotografia, restauração de pavilhões e até um pequeno memorial. Os participantes afirmam que, embora triste, a memória dessas instituições seria relevante para a sociedade. Por meio dela, os moradores podem ser vistos como contribuindo para o alcance de objetivos sociais. Eles têm algo a oferecer:

Pedro (Grupo 9): Hoje, o pessoal da universidade, eles estão muito interessados na causa da hanseníase, né? [...] Porque a hanseníase hoje é um banco de dados muito grande.

É com orgulho que se afirma que a hanseníase é objeto de pesquisas. Projetos culturais ligados à memória atuam no sentido de demonstrar o valor desses sujeitos e de suas vidas, fomentando a conquista da autoestima e permitindo vislumbrar padrões futuros de reconhecimento (HONNETH, 2003a).

Se a dimensão da estima impulsiona argumentos em prol da preservação da comunidade, é importante salientar que ela também emerge em falas a favor da abertura das colônias. Nota-se, pois, como uma mesma dimensão do reconhecimento pode dar insumos a discursos concorrentes. Apontamos, nesse sentido, as falas que afirmam que a manutenção das colônias poderia gerar certo comodismo, além de reforçar o estigma.

(Grupo 12)

Joana: Eu tenho um irmão lá. Só que meu irmão não quer morar com nós. Que ele é convidado por mim. É convidado pelos outro, convidado pela filha dele, mas ele quer ficar lá.

[...]

Cláudia: É preciso um trabalho nosso. Que isso nós temos culpas. D’a gente não ir lá numa colônia e dizer: “olha, vai lá pra cidade. Lá também trata a gente”. “Ah, mas eu tenho medo!” Mas a gente luta, como essa lutou, como eu lutei.

As falas defendem que seria preciso conscientizar as próprias pessoas atingidas pela hanseníase para que a reintegração seja possível. É o caso vivenciado dentro da família que estrutura o argumento em favor da inserção social. Mesmo que falte autoconfiança e autoestima (“Ah, mas eu tenho medo!”), os sujeitos podem lutar para acabar com o comodismo e as imagens depreciativas a ele relacionadas.

Nota-se, em suma, que a luta por estima social é algo importante na formatação de políticas públicas referentes à reestruturação dos hospitais-colônia. Como bem analisado por Fraser (2003a, p. 76), há ações políticas que, ao buscar solucionar um problema, podem acabar por gerar outras formas de desrespeito, adicionando um *insulto* a uma *ferida*. É preciso ponderar como os caminhos escolhidos podem conduzir à depreciação da imagem dessas pessoas ou à valorização delas como contribuintes para a realização de objetivos sociais. Essa ponderação não pode, entretanto, ser simplesmente prescrita teoricamente, como assinala Fraser (2003a, p. 78). Faz-se preciso que as pessoas processem, deliberativamente, diferentes possibilidades transformadoras, justamente, porque não há respostas prontas que conduzam à autorrealização. A luta por estima social pode tanto entrar em atrito com alguns discursos sobre a realização de direitos, como gerar atritos internos acerca do melhor modo de produção de uma estima mais simétrica. Defendemos que cabe a um processo deliberativo fazer as escolhas coletivas sobre as ações que podem aumentar as chances da autorrealização.

6.3.1.4. Síntese da análise

Ao longo das três últimas seções, discutimos como os domínios do *amor*, dos *direitos* e da *estima social* perpassam as falas informais de pessoas atingidas pela hanseníase sobre o futuro dos hospitais-colônia e sobre o acesso a recursos financeiros. Buscamos evidenciar que tais falas deixam ver algumas tensões que indicam para o potencial deliberativo dessas questões. Como apontado por Deveaux (2003, p. 784), há consideráveis conflitos intragrupais acerca de interpretações e arranjos mais adequados no enfrentamento do desrespeito.

Constatamos, em **primeiro** lugar, como a questão do futuro dos hospitais-colônia é perpassada por uma tensão entre a *abertura* e o *fechamento* dessas comunidades, a qual se manifesta de vários modos. Destacamos que essa tensão pode: 1) atravessar uma mesma dimensão do reconhecimento – o que se nota tanto na análise do domínio dos direitos, como na da estima –; ou 2) colocar dimensões distintas em choque – as conquistas do amor levaram a supostas perdas de direitos. Percebemos que argumentos a favor da abertura ou da preservação da comunidade constroem as dimensões do reconhecimento de modos distintos, explicitando que o caminho que conduz à autorrealização não é único e nem despido de retrocessos. Os quadros abaixo sintetizam algumas manifestações dessa tensão.

✓ *Discursos sobre a questão-colônia*

Discurso da Integração Social	
Ocorrência	Dimensão do Reconhecimento
Conquista do convívio familiar	Amor
Novos usos sociais dos prédios da colônia	Direito
Titulação das casas / Transformação em Bairro	Direito
Caso Lourival: moradores são cidadãos	Direito
Sugestão da construção de conjuntos habitacionais	Direito
Combate ao comodismo de quem se aproveita da colônia	Direito/Estima

Tabela 6: Síntese de manifestações do discurso da integração social / abertura

Discurso da Manutenção da Comunidade	
Ocorrência	Dimensão do Reconhecimento
Colônia como espaço da vivência do afeto dos companheiros	Amor
Necessidade de controlar os novos usos dados aos prédios da colônia	Direito
Casas e benefícios pertencem à colônia e não aos moradores	Direito
Caso Lourival: necessidade de proteger a comunidade	Direito
Patrimônio Turístico/Memória	Estima
Discurso da necessidade: vila de idosos para internação social	Direito

Tabela 7: Síntese de manifestações do discurso da manutenção da comunidade

Constatamos, em **segundo** lugar, como a questão do acesso a recursos financeiros dá margem a uma tensão entre o discurso da *necessidade* e o discurso da *indenização*. Cada um, a seu modo, aponta para possíveis déficits do outro. O enfoque da necessidade parte da lógica dos direitos e da universalização da dignidade para afirmar que a indenização não garantiria a generalização do respeito. O enfoque indenizatório, por sua vez, mostra a importância de considerar o sacrifício da vida dessas pessoas em prol da coletividade e vê os recursos como o pagamento de uma dívida, em vez de um auxílio a pessoas incapacitadas. Colocar os direitos ou a estima à frente da reivindicação tem implicações pragmáticas e morais, fazendo-se necessário refletir sobre os benefícios e problemas de cada discurso.

✓ *Discursos sobre a questão dos recursos financeiros*

Discurso da Necessidade	
Ocorrência	Dimensão do Reconhecimento
Necessidade de sobreviver: alto custo de vida e dificuldade de aposentar	Direitos
Preconceito e doença inviabilizam trabalho	Direitos
Problema não restrito à identidade “hanseniana”	Direitos
Negligência do governo	Direitos
Há pessoas não internadas que sofreram como os moradores de colônia	Direitos
Eu preciso desse dinheiro: pago contas, tenho dívidas e família grande	Direitos

Tabela 8: Síntese de manifestações do discurso da necessidade

Discurso da Indenização	
Ocorrência	Dimensão do Reconhecimento
Indenização é dívida social por sofrimento e separação familiar	Amor/Direito/Estima
Ex-pacientes são capazes de trabalhar e de se sustentar	Estima
Indenizações se restringem a pessoas que foram segregadas	Direito/Estima
Estado tem dívida pelo sacrifício dessas pessoas em prol da sociedade	Estima
Reconhecimento dos bolsistas de laborterapia	Estima/Direitos
Condenação do bate-gato e defesa do trabalho	Estima

Tabela 9: Síntese de manifestações do discurso indenizatório

Além desses achados mais fundamentais, constatamos, ao longo da análise, a importância da vivência concreta, e dos exemplos pessoais na formulação de demandas. As situações vividas, no presente e no passado, estruturam a formulação dos argumentos, permitindo a expressão de pontos de vista. Daí a quantidade de demandas apresentadas em primeira pessoa e o uso de justificativas calcadas nos próprios anseios (“Eu preciso!”). Essa ótica pessoal não quer dizer, contudo, a defesa de interesses puramente privados. Como vimos, há situações em que esses sujeitos evidenciam que suas demandas são mais gerais, não sendo válidas apenas para as pessoas atingidas pela hanseníase. Até porque, como ressalta Tully (2000, p. 479), as pessoas não querem ser vistas exclusivamente por uma dimensão de suas identidades.

6.3.2. A força da mobilização social: em busca do reconhecimento

A reestruturação dos antigos hospitais-colônia e a luta por acesso a recursos financeiros são temas com relativa importância no *Jornal do Morhan*. É preciso deixar claro que não se trata das temáticas mais recorrentes na publicação. Como evidenciado no quinto capítulo da presente tese (seção 5.4.1), o veículo dá mais destaque ao *esforço para a eliminação da hanseníase*. No entanto, é possível dizer que as questões aqui em análise são assuntos relevantes para o Morhan, aparecendo em diversos textos de nosso *corpus*.

Em uma comparação entre as duas, observa-se que a temática da reestruturação dos hospitais-colônia ganha maior destaque. Entendemos que isso se deve ao escopo mais amplo da questão, que engloba diversos subtemas. O Morhan mostra estar atento à situação das colônias e ter uma luta acerca delas, tematizando injustiças, demandas e conquistas que são perpassadas pelas três dimensões do reconhecimento.

No que concerne à temática do acesso a recursos financeiros, surpreendemo-nos com o exíguo tratamento da questão da indenização no *Jornal do Morhan*. Nos dez anos de coleta que compõem nosso *corpus*, encontramos o discurso da indenização apenas nos dois

últimos: 2006 e 2007. Apesar de se tratar de uma luta de décadas, é somente com o Projeto de Lei do senador Tião Viana que ela vem à tona em nosso *corpus*.

Feitas essas ressalvas, chamamos a atenção para dois achados interessantes:

1) Nota-se que as três dimensões do reconhecimento atravessam as temáticas, aqui, analisadas. No entanto, é a dimensão dos direitos que ganha maior destaque, sobretudo, na temática das colônias. Isso se deve, principalmente, à maior facilidade de *traduzir* demandas na esfera da cidadania como questões socialmente relevantes. Fica claro, no jornal, o esforço do movimento por mostrar que sua luta é benéfica à sociedade como um todo. Cabe ressaltar, ainda, que a centralidade da dimensão dos direitos mostra o foco do Morhan na relação com o Estado: seja para cobrar dele ações ou para saudar parcerias e realizações.

2) Os dados revelam, claramente, a existência de lutas políticas e reivindicações em torno de ambas as temáticas. Com um tom autorreferente, salientam-se os feitos do movimento e o empenho dos ativistas. Esse foco na atuação do coletivo pode fomentar a mobilização. Há, todavia, um apagamento das tensões que atravessam as temáticas em análise. O Morhan opta por apresentar o discurso da *abertura* (defendendo a titulação das terras e a transformação das unidades em hospitais-gerais), mas não o contrapõe a outros argumentos, alternativas de implementação e potenciais obstáculos. Aborda-se tanto o discurso da *necessidade* como o da *indenização*, mas esses são apresentados paralelamente, sem que se destaquem as controvérsias e fraquezas de cada perspectiva. Os discursos se fazem disponíveis, mas a existência de tensões entre eles não se manifesta nos textos, sendo que os possíveis processos deliberativos não se desdobram argumentativamente. Mais do que discutir alternativas, procura-se evidenciar que o Morhan está fazendo algo a respeito dos problemas vivenciados por pessoas atingidas pela hanseníase.

Antecipados esses achados, passamos agora à análise mais detalhada do veículo.

6.3.2.1. Uma vida sem afeto

Quando enfoca as temáticas aqui em análise, o *Jornal do Morhan* vê a dimensão do amor emergir, prioritariamente, sob a ótica do desrespeito. De um modo geral, as dificuldades e horrores expostos nas matérias visam à construção de uma *semântica coletiva*, para usar os termos de Honneth (2003a), que facilite a mobilização social. Além disso, eles servem como alicerces para a construção de outros argumentos. A linha de raciocínio parece ser a seguinte: porque foram submetidas a sofrimentos tão grandes e em dimensões tão íntimas do ser, essas pessoas merecem ter suas demandas atendidas. Se a justiça versa sobre o modo como alguém é tratado, o problema não é que as “pessoas não têm algo que seria bom que tivessem; em vez disso, é que as pessoas sejam privadas de algo que elas recíproca e genericamente têm razões não rejeitáveis para demandar” (FORST, 2007, p. 295).²⁷

Na questão do **futuro dos hospitais-colônia**, o enfoque predominante é o que aponta as colônias como um abrigo para pessoas abandonadas que não têm os cuidados e o

²⁷ Do original: “its critical part is not about persons *lacking* something that it would be good for them to have; rather, it is about persons *being deprived* of something they have reciprocally and generally non-rejectable reasons to claim”.

afeto de que necessitam. Questiona-se “o que fazer com essas pessoas, muitas delas sem família”.²⁸ Explica-se que 33 colônias servem, hoje, para “asilar antigos doentes que não possuíam mais vínculos familiares ou sociais”.²⁹ Abrigam-se aí pessoas definidas por suas carências: é gente sem ter “para onde ir, sem emprego nem mesmo família”.³⁰ Em entrevista ao jornal, o senador Tião Viana lembra que “muitos perderam por completo o contato com seus familiares e hoje ainda preferem ficar envolvidos nesse sistema asilar”.³¹

Além de abandonados, esses sujeitos são alvos frequentes de violência física. Uma matéria conta as histórias de 12 mulheres que vivem na antiga colônia Getúlio Vargas (Bayeux, PB): todas elas compartilham histórias de abandono, separações e agressões físicas por parte de familiares.³² O mesmo texto conta que os moradores da colônia “têm sofrido muitas agressões” por parte de pessoas de bairros vizinhos que chegaram a apedrejar casas e pavilhões.

Vale lembrar, ainda, que o *Jornal do Morhan* também aborda o modo como as próprias colônias implicaram rupturas de relações afetivas, o que dificulta a formação da autoconfiança. Matérias que trazem elementos da história da hanseníase destacam que a política segregacionista caçava pessoas, “arrancando elas de suas famílias como se fossem animais”.³³ O confinamento e a separação foram um ataque direto à possibilidade de autorrealização. Tanto que uma mulher compreende sua impossibilidade do convívio familiar como “uma morte”.³⁴

Fica claro, pois, que a dimensão do amor atravessa a temática das colônias para tematizar desrespeitos. Não se discute, contudo, como demandas específicas podem fomentar a vivência do amor e, curiosamente, não se aborda o modo como a abertura dessas instituições está ligada a demandas calcadas no afeto. O foco que desponta no veículo é o que mostra o sofrimento dessas pessoas nessa camada fundamental do *self*. Seja porque foram abandonados, porque separados de entes queridos ou porque agredidos, os moradores de colônia parecem levar uma vida sem afeto. Eles não emergem como sujeitos cujas necessidades e desejos têm um valor único para outrem (HONNETH, 1997b, p. 29). Uma exceção em que as colônias aparecem como a possibilidade de conquista do amor afirma que as pessoas que ali permaneceram “transformaram o Hospital Colônia Itapuã num local de moradia”.³⁵

Esse foco nas injustiças se repete no modo como a dimensão afetiva emerge em textos sobre o acesso a recursos financeiros. A violência e os sofrimentos impostos a esses

²⁸ *Jornal do Morhan* (daqui em diante JM), n. 39, 2004, p. 8.

²⁹ JM, n. 45, 2007, p. 9.

³⁰ JM, n. 40, 2004, p. 8.

³¹ JM, n. 34, 2000, p. 7.

³² JM, n. 26, 1998, p. 6-7.

³³ JM, n. 40, 2004, p. 6.

³⁴ JM, n. 26, 1998, p. 7.

³⁵ JM, n. 35, 2000, p. 2.

sujeitos são usados para justificar o pagamento de uma indenização àqueles que foram segregados. No início de 2006, um texto conta que o coordenador do Morhan se reuniu com o Presidente da República e propôs uma indenização “àqueles que foram retirados do convívio social e de suas famílias.”³⁶ O mesmo argumento aparece em um editorial assinado pelo vice-coordenador do Morhan, Cristiano Torres, que defende a indenização, em virtude dos sofrimentos impostos aos exilados sanitários, incluindo a separação familiar.³⁷

A edição 45 do Jornal dedica uma matéria especial de quatro páginas à indenização.³⁸

Diversas passagens do texto justificam a medida com base na violência e na separação familiar:

“[...] Longe da propaganda oficial, as colônias mostravam o seu lado mais obscuro: um local de reclusão e de isolamento, de dor e de sofrimento, onde a sociedade confinava os doentes que temia”. Com essa premissa, o senador Tião Viana (PT-AC) iniciou o texto da carta de justificativa para o então Projeto de Lei nº 206/06.³⁹

A mesma matéria reproduz alguns depoimentos de influentes ativistas do Morhan que teriam emocionado o Presidente Lula no ato público realizado em Brasília. Pirelli narrou a tristeza de não poder tocar em seus pais. Cristiano Torres abordou a dor da ruptura dos laços afetivos ao indagar como algo tão pequeno “tem esse poder de separar os seres humanos?”. A reprodução integral da carta de justificativa assinada por Tião Viana também é rica em histórias de indivíduos capturados na juventude, “separados de suas famílias” e apartados de seus filhos.⁴⁰ As crianças dos preventórios seriam “induzidas a se esquecerem de seus pais”.

Essas narrativas são mobilizadas para ilustrar experiências de sofrimento que marcaram a vida da maioria das pessoas que foi isolada. Ao enquadrar tal sofrimento como uma forma de humilhação moralmente repreensível, deixa-se clara a existência de uma noção de como as pessoas deveriam ser tratadas (HONNETH, 1997b, p. 17-8). A tematização do desrespeito parte da premissa de que a vivência do afeto é algo essencial para a autorrealização.

Cabe ressaltar, ainda, a importância dessas emoções mobilizadas discursivamente. Honneth (2005, p. 111) deixa claro que o reconhecimento requer um engajamento emocional com o mundo. Por meio das narrativas, o Morhan pode emocionar seus interlocutores, “provando” as atrocidades de uma política governamental que torturou e restringiu a vivência do amor. Quando a injustiça é carregada pela emoção, facilita-se o estabelecimento de pontes comunicativas entre os interlocutores (PARKINSON, 2003, p. 190). Além disso, essas narrativas de injustiça atuam como impulsos ao ativismo (BARNES et al, 2006, p. 199).

³⁶ JM, n. 42, 2006, p. 3.

³⁷ JM, n. 44, 2006/2007, p. 2.

³⁸ JM, n. 45, 2007, p. 6-9.

³⁹ JM, n. 45, 2007, p. 6.

⁴⁰ JM, n. 45, 2007, p. 8.

Interessante frisar, por fim, que, tal qual na temática das colônias, a dimensão do amor não aparece, aqui, como alvo de demandas e nem em conquistas. A constatação de uma vida sem afeto embasa a demanda indenizatória. A dimensão só emerge de modo distinto quando Tião Viana defende a aprovação do projeto como um ato de *amor ao próximo*:

Permito-me uma licença quase poética para evocar a figura carismática de Francisco Augusto Vieira Nunes - o Bacurau - [...] e [...] mencionar aqui o seu lema: “O amor ainda continua sendo o melhor remédio para todos os males do mundo, desde que seja traduzido em trabalho, em ética, em humildade, em compromisso, em justiça. Hanseníase também se cura com amor”.⁴¹

A fala reproduz uma frase usada pelo fundador do Morhan em várias ocasiões. Ela propõe que a eliminação da doença e de outros problemas sociais requereria amor. Essas pessoas precisariam ser amadas, e a aprovação da indenização seria uma manifestação desse amor.

6.3.2.2. O Morhan na luta pela cidadania

A dimensão dos direitos é, indubitavelmente, a que emerge de forma mais recorrente quando o *Jornal do Morhan* aborda a questão das colônias e a do acesso a recursos financeiros. Em ambos os casos, nota-se que as injustiças são denunciadas, reivindicações e ações são apresentadas, vitórias são celebradas. No entanto, as tensões que perpassam as temáticas não se manifestam na publicação. Afirma-se que as colônias precisam ser reestruturadas, mas não se debate como essa reestruturação deve ocorrer. A titulação das casas é tomada como demanda básica. Na questão dos recursos financeiros, o discurso da necessidade e o da indenização existem paralelamente, não havendo um embate entre eles. Não se apresentam os debates que atravessaram o próprio movimento na conformação da lei. A ideia parece ser a de apresentar o discurso escolhido e as ações do Morhan para promovê-lo.

6.3.2.2.1. A luta por direitos: um debate sem controvérsias

No *Jornal do Morhan*, há cinco modos de manifestação do domínio dos direitos, quando se aborda a luta em torno das ex-colônias: 1) apresentam-se as injustiças; 2) defende-se a relevância da participação e da luta; 3) afirma-se que propostas são debatidas; 4) apresentam-se reivindicações; e 5) celebram-se conquistas. Interessante ressaltar que o foco da publicação se volta, primordialmente, para a demonstração de que existe uma luta política por cidadania propelida pelo Morhan.

O **primeiro** modo a ser discutido se revela na tematização das condições de vida dos moradores de colônias. Muitos fragmentos exibem as agruras do cotidiano dessas instituições. Vista como indignante, a situação dessas pessoas seria a prova de que as colônias precisam ser

⁴¹ JM, n. 45, 2007, p. 9.

reestruturadas. Acredita-se que a promoção de um “conhecimento amplo” sobre esses sofrimentos pode gerar um “comprometimento da sociedade” em relação aos “direitos humanos”.⁴²

A denegação de direitos parece marcar toda a história desses hospitais. Afirma-se que, desde o período da internação compulsória, essas instituições cercearam o exercício da cidadania e as condições para uma vida digna em todo o mundo. As cerca de 700 colônias chinesas seriam um exemplo, apresentando “nível de cidadania” “muito ruim”.⁴³ Prova disso seria a “perda de identidade dos pacientes, [visto que] muitos não têm mais documentos e sequer lembram seus nomes”. A inexistência prática de direitos sociais e civis faz com que muitas pessoas não adquiram o status de cidadãos, o que se faz patente no apagamento social.

Fragments do *Jornal do Morhan* mostram que, também no Brasil contemporâneo, as mazelas das antigas colônias impedem a experiência plena da cidadania. Uma comissão do Conselho Nacional de Saúde (CNS) constata a falta de medicamentos, de trabalho, de alimentação adequada e de atendimento especializado em várias unidades.⁴⁴ Destacam-se, ainda, cerceamentos no direito de ir e vir em instituições que trancam seus portões. Colônias que foram transformadas em bairro, como a de Manaus (AM), encontram dificuldades que vão de invasões ao desequilíbrio ambiental.⁴⁵ Os moradores problematizam a questão da segurança (“toda semana acontece roubo e/ou furto e nada é feito”); da acessibilidade (“no local onde foram construídas as casas para as pessoas morarem não tem condições de se locomoverem”); e da falta de higiene (“curativos são reutilizados em vários pacientes”).⁴⁶ Uma moradora de Bambuí (MG) afirma que a população local “não tem acesso a remédios, falta assistência e moradores e pacientes são maltratados”.⁴⁷

Pessoas precisariam “contar com a boa vontade dos outros para conseguir uma consulta”.⁴⁸ No Brasil, como explica Pinto (2008, p. 56), “os serviços que o Estado deveria prestar com eficiência muitas vezes são vistos como favores, o que oferece uma grande margem para corrupção e construção de relações clientelistas”. A tematização disso como algo desrespeitoso indica a capacidade dos sujeitos de verem-se cidadãos.

Uma matéria especial de cinco páginas publicada na edição 40 do *Jornal do Morhan* explora a temática das colônias de modo bastante didático.⁴⁹ Levantam-se os problemas de desassistência e de depredações nessas instituições e se afirma que isso é injusto

⁴² JM, n. 26, 1998, p. 7.

⁴³ JM, n. 27, 1999, p. 4.

⁴⁴ JM, n. 27, 1999, p. 10.

⁴⁵ JM, n. 29, 1999, p. 11.

⁴⁶ JM, n. 44, 2006/2007, p. 7 e p.9

⁴⁷ JM, n. 34, 2000, p. 5.

⁴⁸ JM, n. 44, 2006/2007, p. 9.

⁴⁹ JM, n. 40, 2004, p. 4-8.

porque essas “unidades foram construídas para serem pequenas cidades de abrigo para pessoas com hanseníase”.⁵⁰

A precariedade dessas instituições faz, por exemplo, com que muitos moradores sejam enterrados sem identificação, o que é tido como extremamente desrespeitoso: “O direito de cidadania destes brasileiros continua sem reconhecimento mesmo diante da morte”.⁵¹ Algumas vezes, apontam-se “o descaso e a ineficiência do Estado” como responsáveis “pelo abandono em que vive essa parcela da população”.⁵² A negligência do governo implicaria uma deterioração das colônias, que impossibilita a experiência da dignidade. Moradores de uma unidade criticam a condução do processo de desativação e afirmam que o “objetivo principal do Estado era diminuir os gastos com os hansenianos”.⁵³ Um renomado especialista afirma que as colônias deixaram de ser prioridade e que vários estados desativaram “os hospitais precipitadamente”.⁵⁴ O Secretário Estadual de Saúde admite que “o governo do RJ não teve pernas suficientes para dar dignidade aos seus hospitais-colônia”.⁵⁵ Uma tragédia é atribuída ao descaso.

Mais uma prova do descaso do governo com as antigas colônias... No último dia 27 de março, um pavilhão da antiga colônia de Betim (MG) - que estava em péssimas condições, por sinal, como acontece na maioria das ex-colônias do país - pegou fogo e o incêndio matou duas senhoras [...]. Esse foi mais um crime que o MORHAN atribui a este Governo!⁵⁶

Interessante observar que a negligência governamental também se manifesta quando se tomam medidas que afetam as vidas dessas pessoas sem considerá-las. “O insulto de ser tratado injustificadamente é sentido muito profundamente, mas o insulto de nem mesmo ser visto como alguém a quem os outros devem razões é o pior de tudo” (FORST, 2007, p. 302).⁵⁷ É isso que leva alguns a reclamar que o governo não estaria ouvindo os moradores na produção de um diagnóstico sobre as colônias, apesar do conhecimento deles sobre a questão.⁵⁸ Também nessa direção, uma militante afirma que as reformas de hospitais não consideram as necessidades especiais dos moradores.⁵⁹

É exatamente esse anseio por participar e por alterar a realidade dos hospitais-colônia que leva o Morhan e seus ativistas a expressarem sua luta. Nota-se, aqui, o esforço para que se façam reconhecidos como membros da sociedade, com direito a participar (TULLY, 2004, p.

⁵⁰ JM, n. 40, 2004, p. 4.

⁵¹ JM, n. 43, 2006, p. 9.

⁵² JM, n. 43, 2006, p. 9.

⁵³ JM, n. 33, 2000, p. 4.

⁵⁴ JM, n. 36, 2000, p. 7.

⁵⁵ JM, n. 40, 2004, p. 5.

⁵⁶ JM, n. 25, 1998, p. 3.

⁵⁷ Do original: “The insult of being treated unjustifiably is felt very deeply, yet the insult of not even being seen as someone others owe reasons to is worst of all”.

⁵⁸ JM, n. 40, 2004, p. 7.

⁵⁹ JM, n. 44, 2006/2007, p. 7.

98). Isso nos leva ao **segundo** modo de tematização dos direitos. Muito frequentemente, textos do *Jornal do Morhan* frisam a luta do movimento por cidadania. Mais do que discutir o caráter da cidadania ou delinear propostas, o objetivo desses fragmentos é evidenciar que, se algo precisa ser feito, o Morhan está atuando nessa direção. “Esse é o nosso lema: lutar por melhoria de qualidade de vida, incentivar a conquista por cidadania e de tecer o amanhã”.⁶⁰ O foco recai sobre as próprias atividades do movimento e suas lutas na por cidadania.

Ilustrativo a esse respeito, um editorial publicado pelo veículo em 1999 assinala a importância do movimento e destaca que pequenas ações podem “fazer a diferença”.⁶¹ Ressalta-se o “compromisso que temos com a sociedade brasileira de construção de cidadania”. Mostra-se, por meio da *tradução*, que a luta não é por benefícios específicos. Argumenta-se que a garantia dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase permite a edificação de uma gramática moral que estende o exercício da cidadania como um todo. Alexander e Lara (1996, p. 130) destacam que, na luta por reconhecimento, as pessoas acabam por construir categorias gerais para justificar suas demandas e, nesse processo, concedem reconhecimento a outros atores. Como explica outro editorial do *Jornal do Morhan*, o movimento busca “Transformar a sociedade, em meio mais justo e humano para se viver”.⁶² Aspira-se à “reconstrução de uma nova sociedade cada vez mais ética”.⁶³ “É desta forma que o Morhan se impõe como movimento social, ajudando toda a comunidade” e solicitando benefícios para todos “e não apenas para o hanseniano”.⁶⁴

No anseio por mostrar a atuação do Morhan para a promoção dos direitos, o jornal noticia que o movimento levou o problema das colônias para uma reunião do CNS.⁶⁵ Sempre ativo, o Morhan decidiu encaminhar uma denúncia ao Ministério Público sobre a situação das unidades e comprometeu-se a redigir o esboço de uma lei para regulamentar as terras e benfeitorias, algo importante para a “expansão dos direitos de cidadania”.⁶⁶ O movimento denuncia a lentidão do processo de reestruturação das ex-colônias.⁶⁷ Integrantes do núcleo de Manaus publicam uma carta aberta em que convidam “todos” a lutarem por uma vida melhor:

Não queremos ser retirados das ruas, como “lixo”, como somos considerados, até mesmo pelas autoridades. Não estamos precisando de “cesta básica”, pois nossa fome é de justiça. Estamos cansados de soluções imediatistas e enganadoras. [...] Unidos pelo direito que temos de cidadãos, lutamos por uma vida digna.⁶⁸

⁶⁰ JM, n. 45, 2007, p. 2.

⁶¹ JM, n. 30, 1999, p. 2.

⁶² JM, n. 27, 1999, p. 2.

⁶³ JM, n. 32, 2000, p. 9.

⁶⁴ JM, n. 35, 2000, p. 9.

⁶⁵ JM, n. 26, 1998, p. 10.

⁶⁶ JM, n. 36, 2000, p. 12.

⁶⁷ JM, n. 37, 2001, p.1 e p. 5.

⁶⁸ JM, n. 33, 2000, p. 4.

Interessante, o excerto propõe um enfoque centrado na justiça para mostrar que a luta não é por caridade (“não queremos cesta básica”) e nem por soluções paliativas. Não é somente o benefício próprio que se busca, mas o direito e a possibilidade de uma vida digna, o que é central para a construção coletiva da cidadania.

A luta do Morhan também ganha destaque quando o movimento se reúne com o Presidente Lula para demandar mais atenção à qualidade de vida dos antigos hospitais-colônia.⁶⁹ E a empreitada ganha contornos transnacionais quando se mostra a atuação do Morhan junto a IDEA (“associação internacional que mais tem se preocupado com a questão da dignidade das pessoas nos antigos hospitais de isolamento”⁷⁰) e no 1º. *Seminário Hanseníase e Direitos Humanos* da ONU.⁷¹ Um editorial sobre esse último evento destaca o esforço dos ativistas:

Tantos temas, tantas lutas, tantas histórias, tanta resistência! Resistência construída no rompimento dos muros, nas noites mal dormidas [...], nas famílias queixosas de nossa desatenção. O Morhan completa 24 anos fazendo parte da história de luta pela cidadania neste país.⁷²

Síntese do enfoque que vimos destacando, a passagem salienta toda a diligência do movimento e o empenho de seus militantes para construir a “cidadania neste país”.

Se o foco na existência da luta por cidadania é a segunda forma de tematização dos direitos, destacamos que uma forma específica dessa atuação constitui o **terceiro** modo que gostaríamos de mencionar: a discussão de propostas. Alguns textos do *Jornal do Morhan* relatam a participação do movimento em eventos voltados para discutir alternativas para as ex-colônias. Muito ilustrativa a esse respeito é uma detalhada matéria que apresenta o 1º *Seminário Nacional de Antigos Hospitais-Colônia*.⁷³ O texto contextualiza a temática, descreve o seminário e conta que o Ministério da Saúde receberia um documento com as propostas.⁷⁴ Propostas também são discutidas em audiência pública realizada no Amazonas⁷⁵ e em eventos regionais no Piauí⁷⁶ e em Minas Gerais.⁷⁷

Interessante ressaltar, contudo, que esses textos não apresentam os debates, as diferentes alternativas em jogo ou mesmo o cerne das propostas elaboradas. O tom é mostrar que o Morhan está promovendo essas discussões, mas não se explica o que há para ser discutido e nem as tensões que perpassam a temática. A existência das tensões permanece implícita, mas

⁶⁹ JM, n. 42, 2006, p. 3.

⁷⁰ JM, n. 32, 2000, p. 3.

⁷¹ JM, n. 41, 2005, p. 7-8.

⁷² JM, n. 41, 2005, p. 2.

⁷³ JM, n. 40, 2004, p. 4-8

⁷⁴ JM, n. 40, 2004, p. 4-8

⁷⁵ JM, n. 44, 2006/2007, p. 6-9 / JM, n. 33, 2000, p. 4.

⁷⁶ JM, n. 45, 2007, p. 4.

⁷⁷ JM, n. 41, 2005, p. 3.

ela não é dissecada. Mais do que ponderar diferentes medidas e detalhar soluções, o Morhan parece desejar mostrar que está atento à questão e atuando em relação a ela.

Isso se manifesta claramente no **quarto** modo para a tematização dos direitos a ser discutido: a apresentação das propostas. Nas páginas da publicação, essas propostas aparecem despidas de tensões. De um modo geral, são demandas genéricas das quais seria muito difícil discordar. As reivindicações mais comuns são as que versam sobre a garantia de atendimento de saúde para essas pessoas.⁷⁸ Demanda-se, por exemplo, que órgãos governamentais atuem em conjunto para a melhoria da situação dos hospitais⁷⁹ e que tais órgãos “não mutilam mais pessoas, amputando seus membros [...] por falta de atenção especializada”.⁸⁰ Além disso, reivindica-se: o provimento de transporte coletivo em ônibus adaptados⁸¹; o provimento de segurança⁸²; a realização de obras para enfrentar as “infiltrações, os riscos de infecções pela falta de saneamento e condições mínimas de higiene”⁸³; e a elaboração de “uma cartilha para conscientizar os moradores de seus direitos”.⁸⁴

reivindicamos saneamento básico, lixo, telefone público, cabine de polícia para combater a criminalidade, acesso aos portadores de deficiências físicas nos edifícios, banheiros, logradouros públicos, enfim, a busca de uma sociedade mais justa e humanitária para todos.⁸⁵

Tudo isso seria importante para garantir a dignidade dos moradores de colônias e a vivência dos direitos. Interessante notar, novamente, a emersão da *tradução* na demanda por uma sociedade mais justa. Mark Warren (2006, p. 173) explica que, “quando indivíduos reivindicam direitos, eles estão demandando uma relação alterada com os outros, de modo que estes aceitem novos deveres em relação àqueles – deveres de evitar danos e restrições, de apoiar e de incluir”.⁸⁶ A reivindicação de cidadania é, muitas vezes, uma demanda para que a sociedade reconstrua seus padrões interacionais de modo a que alguns grupos não sejam sistematicamente excluídos de direitos usufruídos pelos outros. Essa seria a base de uma “sociedade mais justa e humanitária para todos”.

Direitos surgem, assim, como “respostas a problemas que os cidadãos encontram em suas vidas cotidianas, e eles são justificados quando cidadãos com uma diversidade de perspectivas podem chegar a um acordo a partir da reflexão coletiva” (O’NEILL, 2002, p.

⁷⁸ JM, n. 29, 1999, p. 5.

⁷⁹ JM, n. 41, 2005, p. 7-8.

⁸⁰ JM, n. 44, 2006/2007, p. 8.

⁸¹ JM, n. 44, 2006/2007, p. 8.

⁸² JM, n. 44, 2006/2007, p. 9.

⁸³ JM, n. 33, 2000, p. 4.

⁸⁴ JM, n. 44, 2006/2007, p. 6.

⁸⁵ JM, n. 35, 2000, p. 11

⁸⁶ Do original: “When individuals claim rights, they are asking for altered relationship to others, such that others accept new duties with respect to themselves - duties to avoid harms and restrictions, for support, and for inclusion”.

185).⁸⁷ Esse acordo parece dado para algumas questões, e o *Jornal do Morhan* vocaliza reivindicações que parecem inquestionáveis, apenas para demonstrar que a sociedade nega a alguns sujeitos condições básicas para a existência igualitária. No entanto, outras reivindicações são mais controversas, e o nível de generalidade com que são tratadas no *Jornal do Morhan* faz com que não se discutam possíveis problemas, alternativas e modos de implementação. Um dos pontos que fica sem debate é a questão das terras e moradias. Os textos simplesmente postulam a titulação dessas propriedades e apresentam o discurso da abertura, tomando-o como dado.

É preciso salientar que o *Jornal do Morhan* deixa clara a existência de uma luta para garantir o direito à habitação.⁸⁸ Organizam-se “mutirões para a construção de moradias”⁸⁹, e declara-se que a solução para o problema da posse da terra deve “contar com a participação dos moradores”.⁹⁰ O direito de propriedade das terras é pressuposto como ponto pacífico. Cobra-se do Ministério Público a solução do problema⁹¹ e afirma-se que a titulação é importante para a garantia dos direitos humanos⁹². A posse desses bens seria um modo de o Estado pagar a *dívida social* para com essas pessoas.⁹³ Os potenciais malefícios gerados pela titulação não são, contudo, levantados. Tampouco se discute o modo como essa titulação deve ocorrer. Não fica claro, por exemplo, se cada pessoa deveria ter direito à casa em que vive ou se as áreas dessas unidades deveriam ser redivididas, já que há pacientes em casas muito distintas e há aqueles que moram em pavilhões coletivos. Não se especifica como se regulariam as possíveis vendas desses imóveis. Apregoa-se o discurso da abertura, sem que se notem as tensões e problemas que o atravessam.

As páginas do jornal mostram o posicionamento do movimento e o repetem sem justificá-lo. Não defendemos que a opção por um discurso específico seja problemática, mas tememos a exposição desse posicionamento sem que fiquem claras as razões para preferi-lo em detrimento de outros pontos de vista. “Para justificar demandas em um contexto político, um ator deve comparar suas demandas e crenças às dos outros” (ERIKSEN, 2000, p. 55).⁹⁴ Falta, aqui, portanto, o escrutínio de razões, importante para que se testem as próprias posições (GUTMANN; THOMPSON, 2004, p. 156). O *Morhan* reitera o discurso da abertura para

⁸⁷ Do original: “responses to problems that citizens encounter in their everyday lives and they are justified when citizens with a diversity of perspectives can achieve agreement based on collective insight”.

⁸⁸ JM, n. 26, 1998, p. 7.

⁸⁹ JM, n. 25, 1998, p. 14.

⁹⁰ JM, n. 26, 1998, p. 10.

⁹¹ JM, n. 44, 2006/2007, p. 8.

⁹² JM, n. 41, 2005, p. 7-8.

⁹³ JM, n. 36, 2000, p. 7.

⁹⁴ Do original: “In order to justify claims within a political setting an actor has to compare his claims and beliefs to those of others”.

avançar uma posição coletiva, mas a não justificativa desse discurso pode minar sua legitimidade e a própria solidariedade grupal (FEARON, 1998, p. 45).

O discurso da abertura também emerge em diversos fragmentos que demandam a transformação das colônias em hospitais gerais ou centros especializados que atendam a comunidade de uma forma geral.⁹⁵ O coordenador nacional do Morhan advoga que colônias têm que ser transformadas em hospitais “de alta e média complexidade para a recuperação não só de hanseníase”.⁹⁶ A proposta é, pois, reestruturar tais unidades para que se tornem “ambientes adequados a qualquer pessoa independente de sua doença”.⁹⁷ Exatamente por isso, uma das reivindicações do seminário de Direitos Humanos da ONU é que uma colônia específica não seja transformada em abrigo de idosos.⁹⁸ Se a ideia é integrar as pessoas, a construção de bons hospitais que atendam a comunidade desponta como uma solução atraente.

Não se ponderam, todavia, as dificuldades de transformar essas instituições em centros de alta complexidade. Algumas das colônias se encontram em regiões de difícil acesso e atendem um número reduzido de pessoas, sendo os custos de uma unidade complexa impraticáveis. Além disso, o *Jornal do Morhan* não explora os contratempos de uma possível transformação em hospital-geral. Muitos moradores alegam que deixaram de ser atendidos e que os profissionais não entendem mais as especificidades da hanseníase. O Morhan defende o polo da abertura facilmente justificável. Quem se oporia à melhoria de hospitais? Novamente, contudo, essa opção se vê desacompanhada de argumentos que a defendam e da discussão de controvérsias.

Destacamos, por fim, o **quinto** e último modo de interseção da temática das colônias com a dimensão dos direitos, qual seja, a celebração das conquistas. Nas páginas do jornal, também há espaço para as vitórias no domínio da cidadania. Uma liderança do Morhan de Maracanaú (CE) se alegra com as conquistas obtidas no município por meio de projetos nas áreas de educação, moradia e saúde mental.⁹⁹ Também causa alegria o atendimento de fisioterapia e prevenção a incapacidades em Marituba (PA).¹⁰⁰ Saúdam-se as obras feitas nos hospitais do Amazonas¹⁰¹, bem como o investimento de R\$ 3,6 milhões do governo federal na reestruturação das antigas colônias.¹⁰² E o Secretário de Saúde do Rio de Janeiro afirma que as condições de vida dos moradores de Curupaiti (RJ) teriam melhorado, o que significava um

⁹⁵ JM, n. 44, 2006/2007, p. 7 / JM, n. 42, 2006, p. 10 / JM, n. 41, 2005, p. 3 / JM, n. 37, 2001, p. 5 / JM, n. 36, 2000, p. 7 / JM, n. 36, 2000, p. 5 / JM, n. 27, 1999, p. 10.

⁹⁶ JM, n. 45, 2007, p. 3.

⁹⁷ JM, n. 39, 2004, p. 6.

⁹⁸ JM, n. 41, 2005, p. 7-8.

⁹⁹ JM, n. 26, 1998, p. 8.

¹⁰⁰ JM, n. 27, 1999, p. 10.

¹⁰¹ JM, n. 35, 2000, p. 8.

¹⁰² JM, n. 42, 2006, p. 6.

“resgate da dignidade” delas.¹⁰³ Nessas comemorações, o Morhan evidencia a ambiguidade de suas relações com as autoridades governamentais. Se essas são acusadas de negligentes em algumas ocasiões, também são consideradas importantes parceiras na construção da cidadania.

Em algumas situações não são as autoridades governamentais que são celebradas, mas o engajamento de outros atores sociais no provimento de aspectos essenciais à dignidade. Celebra-se, por exemplo, o fato de o elenco de uma telenovela ter participado de baile para arrecadar alimentos para uma unidade. Curiosamente, nesse caso, o Morhan apoia um discurso até certo ponto assistencialista.

Uma última forma de conquista no âmbito dos direitos emerge da própria capacidade de perceber-se cidadão. A fala de Pirelli diante do presidente Lula é significativa a esse respeito:

Vivo lá por opção, porque trabalho lá, mas sou uma pessoa que vou e venho de cabeça erguida, porque não tenho nada a temer. Sei que me tratei, sei que posso frequentar a sociedade e buscar os meus direitos, sabendo dos meus deveres.¹⁰⁴

O autorrespeito revela a capacidade do sujeito de ver-se como ser humano igual os outros e de poder “andar de cabeça erguida”. Ele é tematizado exatamente porque difícil de ser construído. O autorrespeito não nasce pronto, mas é fruto de uma reflexão em torno do próprio *self*. O sujeito se sabe cidadão quando pode acreditar na existência de uma igualdade moral entre todos.

6.3.2.2.2. A luta por direitos: discursos paralelos sobre a garantia da dignidade

Questões distributivas são centrais no bojo das reivindicações do Morhan por dignidade. O jornal do movimento deixa claro que muitas pessoas atingidas pela hanseníase encontram obstáculos financeiros, que são vistos como injustos porque cerceiam a possibilidade de uma inserção igualitária na sociedade.

Mencionam-se, por exemplo, as dificuldades de receber benefícios já existentes. Como muitos ex-pacientes são idosos e têm dificuldades de locomoção, é comum que outras pessoas recebam os recursos para eles. É o caso de uma mulher, cujo “único filho recebe sua aposentadoria, mas não repassa o dinheiro, deixando-a viver em extrema pobreza”.¹⁰⁵

O desvio de benefícios não é, contudo, o único obstáculo enfrentado. “Muitos desses cidadãos, em sua maioria idosos, ainda vivem em hospitais de isolamento e não têm acesso a benefícios de programas sociais e, até mesmo, da previdência”.¹⁰⁶ As colônias abrigariam pessoas que não têm emprego e nem como garantir a própria sobrevivência.¹⁰⁷ Como afirma o

¹⁰³ JM, n. 45, 2007, p. 3.

¹⁰⁴ JM, n. 45, 2007, p. 7.

¹⁰⁵ JM, n. 26, 1998, p. 7.

¹⁰⁶ JM, n. 44, 2006/2007, p. 6.

¹⁰⁷ JM, n. 40, 2004, p. 8.

embaixador da OMS para a eliminação da enfermidade, trata-se de “milhões de pessoas” que, “mesmo depois de curadas, não têm oportunidade de estudo e de trabalho”.¹⁰⁸ A própria doença emerge como um grande obstáculo para o ganho do próprio sustento. Uma influente integrante do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde declara que “a hanseníase não é uma doença da pobreza, é uma doença que faz pobreza, porque um incapacitado se empobrece”.¹⁰⁹ Propaga-se, assim, o discurso da *necessidade*, sob pena de fortalecer o estigma da incapacidade.

Algumas ações transformadoras das pessoas atingidas pela hanseníase também empregam o discurso da necessidade. Em nosso *corpus*, observamos esse enfoque, sobretudo, até a primeira metade da década de 2000. Inspirado por uma visita à China, o coordenador do Morhan propôs a criação de cooperativas para que os moradores de colônias pudessem garantir seu sustento.¹¹⁰ Integrantes do Morhan de Rio Branco (AC) demandam atenção a antigos pacientes que não têm casas ou salário.¹¹¹ Um sindicalista entrevistado pelo jornal frisa a necessidade de uma parceria entre o Morhan e a CUT para garantir os direitos trabalhistas dessas pessoas.¹¹² Ativistas de Manaus (AM) afirmam lutar “pelo reajuste do benefício aos impossibilitados para o trabalho, e que beneficie [...] todos os que passam pelas mesmas dificuldades e não conseguem se locomover até o Centro”.¹¹³

Todos esses fragmentos ilustram a existência do discurso da *necessidade* na base de ações e reivindicações do Morhan. A ideia é a de que esses sujeitos não têm como sobreviver dignamente. É preciso lembrar que a cidadania como um todo só faz sentido “se os sujeitos tiverem à sua disposição certo padrão de vida que eles nem sempre têm condições de estabelecer sozinhos” (HARTMAN; HONNETH, 2006, p. 51).¹¹⁴ É por isso que o Morhan busca criar projetos que viabilizem a reinserção no mercado de trabalho¹¹⁵ e organizações internacionais procuram promover a reabilitação sócio-econômica de ex-pacientes.¹¹⁶ Criam-se cursos de alfabetização e de profissionalização em várias antigas colônias.¹¹⁷ A então diretora do hospital de Santa Izabel (Betim, MG) lança o projeto “Cara nova e mãos à obra”, explicando que cirurgias

¹⁰⁸ JM, n. 41, 2005, p. 4.

¹⁰⁹ JM, n. 36, 2000, p. 4.

¹¹⁰ JM, n. 27, 1999, p. 5.

¹¹¹ JM, n. 29, 1999, p. 8.

¹¹² JM, n. 30, 1999, p. 10.

¹¹³ JM, n. 33, 2000, p. 4.

¹¹⁴ Do original: “if subjects have disposal over a certain standard of living they cannot always establish by themselves.”

¹¹⁵ JM, n. 35, 2000, p. 7.

¹¹⁶ JM, n. 36, 2000, p. 2.

¹¹⁷ JM, n. 25, 1998, p.13 / JM, n. 25, 1998, p. 14 / JM, n. 26, 1998, p. 5 / JM, n. 28, 1999, p. 4 / JM, n. 34, 2000, p. 5 / JM, n. 35, 2000, p. 9.

faciais seriam importantes para a recolocação profissional de muitas pessoas.¹¹⁸ Essas ações promoveriam a inclusão social e um “mundo mais igualitário”, sonho do pediatra Gilson Carvalho que se indigna com a realidade em que “apenas 20% da população mundial tem o que comer”.¹¹⁹

Interessante ressaltar, ainda, o modo como o discurso da necessidade permeia um acontecimento discutido ao longo de várias edições do *Jornal do Morhan*. Chamá-lo-emos de *Caso Misael*. Trata-se da história de um militar que foi desligado do exército em virtude de ter contraído hanseníase.¹²⁰ Misael criticou a postura dos especialistas das forças armadas e “entrou com um mandado de segurança para voltar a receber seus proventos, cerca de R\$ 400,00 por mês. Em fevereiro a liminar foi concedida”.¹²¹

Diante do episódio, uma médica escreveu uma carta, publicada pelo *Jornal do Morhan* em edição ulterior, acusando-o de querer se beneficiar da doença.¹²² No texto, a especialista critica o que chama de “cultura da licença” e afirma:

Tenho muita pena do Misael. Certamente vai ganhar a questão na Justiça e tornar-se, para sempre uma pária da sociedade, um ‘inválido’ pré-fabricado, mais um aposentado precoce, que vive às custas do ônus daqueles que na sociedade civil, trabalham e pagam impostos.

Contestando essas ofensas, Misael respondeu à carta exigindo “respeito como cidadão”.¹²³ Outra pessoa enviou uma carta de apoio a ele, argumentando que

reação hanseníca não é brincadeira. [...] Se essas pessoas não forem aposentadas, certamente sofrerão, além da dor e da incapacidade física causada pela doença [...] a dor de não terem o que comer. [...] Pessoas pobres, portadoras de deficiência ou incapazes de trabalhar [...] merecem respeito e consideração.¹²⁴

Esse evento mostra, além da existência de um debate distendido no tempo, a manifestação do discurso da *necessidade*. O caso permite ver que tal enfoque pode reforçar os estigmas relacionados à preguiça e à incapacidade, mas revela tentativas de dar respostas a eles. Explica-se o porquê de esses sujeitos precisarem dos recursos e argumenta-se que a não atenção às necessidades deles é injusta e desrespeitosa.

Curiosamente, o discurso da *necessidade* se vê paulatinamente substituído pelo discurso da *indenização*, a partir de meados dos anos 2000. A proposição da lei indenizatória pelo senador Tião Viana acaba por ofuscar o enfoque da necessidade, sendo que o *Jornal do Morhan* concentra suas forças na perspectiva indenizatória. Defende-se, a partir de então, que as pessoas sejam indenizadas pelos sofrimentos a que foram submetidas.

¹¹⁸ JM, n. 36, 2000, p. 7.

¹¹⁹ JM, n. 36, 2000, p. 4.

¹²⁰ JM, n. 29, 1999, p. 6-7.

¹²¹ JM, n. 29, 1999, p. 7.

¹²² JM, n. 31, 1999, p. 11.

¹²³ JM, n. 33, 2000, p. 11.

¹²⁴ JM, n. 33, 2000, p. 11.

Como advoga o vice-coordenador do Morhan em um editorial, tal ressarcimento se justifica porque “o direito humano daquelas pessoas foi negligenciado”.¹²⁵ Esse direito, afirma ele, “precisa ser colocado em prática e com brevidade”.¹²⁶ Nota-se, assim, que, no *Jornal do Morhan*, o discurso da indenização é frequentemente visto pela ótica dos direitos. A indenização é “o mínimo que o governo pode dar a essas pessoas” para cumprir o dever humano de “cuidar daqueles exilados sanitários”. O recurso destinado aos moradores de colônias é uma forma de garantir-lhes uma vida digna. Daí a importância da “brevidade” de sua aprovação, já que muitos precisariam desses recursos para ter um fim de vida digno.

No *Jornal do Morhan*, reproduzem-se trechos do Projeto de Lei e se evidencia a participação do movimento em sua elaboração, quando se pede às pessoas que enviem sugestões relativas ao projeto.¹²⁷ O exercício do direito da participação emerge na detalhada descrição dos atos públicos realizados para pressionar as autoridades a aprovar o projeto.¹²⁸ A própria “jornada” de construção da lei é tida como “extremamente justa, pois todo esforço individual ou coletivo para assegurá-lo pode ser considerado um exercício de cidadania”.¹²⁹ O Morhan comemora essa concretização de um “sonho”, que teria sido “iniciado há décadas” e que representaria “o reconhecimento dos direitos das pessoas que foram isoladas”.¹³⁰ Sonho esse que não seria possível, afirma-se, “se o Morhan não tivesse a ousadia de ter organizado a marcha a Brasília e pressionado”. Tratar-se-ia de um passo “brilhante” rumo à cidadania, que beneficia não apenas os ex-pacientes, mas “se espelha para toda a sociedade”.¹³¹ O Morhan tenta, assim, mostrar que promove gramáticas morais importantes para a consolidação da cidadania no país como um todo.

O esforço do senador Tião Viana para aprovar o projeto é saudado com grande entusiasmo na luta por cidadania. Quando ele visita uma colônia para defender o projeto, um ativista diz ter renovado sua “convicção no poder transformador da união”.¹³² Em Brasília, o senador afirma que o “projeto não é favor nenhum; é uma obrigação do Estado reparar um erro passado”.¹³³ Ele questiona, assim, a visão recorrente dos direitos como favores.

Se a constatação da existência tanto do enfoque da *necessidade* como do enfoque da *indenização* em nosso *corpus* poderia insinuar a emergência da tensão, é preciso revelar que tais discursos não se contrapõem. Eles têm existências como que paralelas sem se cruzar. O discurso

¹²⁵ JM, n. 44, 2006/2007, p. 2.

¹²⁶ JM, n. 44, 2006/2007, p. 2.

¹²⁷ JM, n. 43, 2006, p. 4.

¹²⁸ JM, n. 45, 2007, p. 6-7.

¹²⁹ JM, n. 44, 2006/2007, p. 2.

¹³⁰ JM, n. 45, 2007, p. 2.

¹³¹ JM, n. 43, 2006, p. 2.

¹³² JM, n. 45, 2007, p. 5.

¹³³ JM, n. 45, 2007, p. 6.

da *necessidade* e o da *indenização* não são mobilizados para elucidar as fraquezas recíprocas, o que leva a crer que não haja um efetivo embate de discursos. Um processo deliberativo ampliado não pode se sustentar com a mera existência diacrônica de diferentes discursos nem com um mosaico de enfoques. Eles precisam tocar-se, entrar em atrito, transformar-se.

O discurso da *necessidade* não é convocado para elucidar as possíveis falhas da lei indenizatória. Ele serve para mostrar a vida sofrida desses sujeitos e complementa o delineamento da injustiça. Tanto que o senador afirma que “Esses indivíduos, após anos de isolamento forçado, perderam a capacidade para uma vida normal”.¹³⁴ Ele usa o argumento da *necessidade* sobreposto ao da *indenização*, sem perceber que há muitas pessoas que não passaram pelo isolamento e que tampouco têm condições de manter-se.

Esse esvaziamento da tensão acerca da lei 11.520 é fruto do apagamento do debate em torno dela. O *Jornal do Morhan* não dá visibilidade às discussões que permearam o movimento ao longo da confecção e tramitação da lei. O jornal parece se deter à apresentação de um discurso pronto que se quer coletivo e unificado. A única sugestão de que há um debate aparece na notícia de uma reunião do Morhan que menciona terem sido discutidos “os consensos sobre o Projeto de Lei”.¹³⁵ Alude-se à existência de discordâncias, mas não se apresentam os argumentos, os dissensos e nem os consensos.

O foco dado pelo veículo salienta a atuação do movimento, o esforço e as conquistas de seus ativistas. Basta lembrar que a reportagem mais detalhada sobre a MP dedica duas de suas quatro páginas à narração do ato público de Brasília e as outras duas à reprodução da carta justificativa de Tião Viana.¹³⁶ Mostra-se toda a movimentação do Morhan, seus contatos e sua luta. Só não se fala das divergências e discussões. Numa postura autorreferente, o movimento parece privilegiar a mobilização em detrimento da promoção do debate.

6.3.2.3. Memória, trabalho, vida e luta: algumas contribuições à sociedade

A dimensão da estima social também atravessa o modo como matérias do *Jornal do Morhan* tratam as temáticas aqui em foco. Como já explorado, formas de vexação e humilhação impedem a autorrealização na medida em que inibem a possibilidade de construção da autoestima. Como gostar de si mesmo se a própria vida parece sem sentido para a sociedade? Isso posto, notamos que um importante modo de lutar contra a depreciação apriorística é a tentativa de evidenciar o valor e as realizações desses sujeitos.

¹³⁴ JM, n. 45, 2007, p. 9.

¹³⁵ JM, n. 44, 2006/2007, p. 12.

¹³⁶ JM, n. 45, 2007, p. 6-9.

Na questão do futuro dos hospitais-colônia, a luta por estima social emerge, sobretudo, em falas sobre a importância da preservação do patrimônio arquitetônico e cultural dessas instituições. Além disso, ela aparece em fragmentos que ressaltam a centralidade do Morhan na defesa dessas unidades, sendo o ativismo tido como relevante contribuição social. No que concerne à questão dos recursos financeiros, a dimensão da estima permeia a discussão sobre a importância do trabalho e embasa o discurso indenizatório endossado pela lei 11.520.

6.3.2.3.1. A luta por estima social: a importância da história das colônias e do Morhan

A luta por estima social atravessa a questão colônia de dois modos: evidenciando o valor histórico e cultural dessas instituições e demonstrando a importância do Morhan na preservação e melhoria delas. Busca-se mostrar que essas instituições têm um valor para a sociedade, seja porque contam parte de sua história ou porque oferecem dados para pesquisas. Na medida em que é a vida dos antigos moradores que constitui essa história, o reconhecimento do valor dessa memória implica a valorização das próprias pessoas atingidas pela hanseníase. Além disso, a preservação desses espaços significa o reconhecimento do estilo de vida das pessoas que os construíram, o que é algo importante para a possibilidade da autorrealização.

Ilustrativa dessas questões é a matéria publicada pelo *Jornal do Morhan* que noticia a realização de um encontro no Rio de Janeiro em que pesquisadores discutiram ações para a recuperação da memória das colônias.¹³⁷ Parte de um consórcio mundial, o *Projeto Acervo* participa da construção de um “banco de dados sobre a hanseníase em todo o mundo” e “busca tanto encorajar a conservação dos arquivos, quanto estabelecer uma rede de pesquisadores”. A matéria traz fotos antigas de hospitais-colônia, e o texto salienta a coordenação do Morhan nesse levantamento historiográfico. O que se apreende da matéria é que o movimento contribui para a produção de conhecimento, e isso é importante. Mesmo que “lembrar da história” traga “muitas tristezas e sofrimentos”, essa memória “serve de base para a construção de uma nova política”.¹³⁸ Uma integrante do GTI da hanseníase, alegrou-se com o levantamento histórico e disse que “nada se faz sem antes remontar a história de um lugar”.¹³⁹

A luta do Morhan pela memória também aparece no esforço do movimento para a restauração e o tombamento de prédios em ex-colônias, como no Piauí¹⁴⁰ e em Minas Gerais¹⁴¹. Especial destaque é dado à colônia de Santa Izabel, cujo “projeto prevê além do tombamento de 40 prédios, a recuperação e catalogação do acervo bibliográfico que possui 7

¹³⁷ JM, n. 45, 2007, p. 10. / Chamada de capa: JM, n. 45, 2007, p. 1.

¹³⁸ JM, n. 40, 2004, p. 6.

¹³⁹ JM, n. 42, 2006, p. 6.

¹⁴⁰ JM, n. 41, 2005, p. 9.

¹⁴¹ JM, n. 26, 1998, p. 5.

mil livros especializados em hanseníase”.¹⁴² Como se nota, esse trabalho de memória oferece um serviço à sociedade. Uma biblioteca dessa amplitude é importante para pesquisadores e para o enriquecimento do currículo de escolas. O movimento percebe isso ao saudar o núcleo que mantém uma rádio informativa e uma biblioteca aberta à comunidade.¹⁴³

A importância social das colônias não se restringe, contudo, à esfera do conhecimento e da história. Elas também podem oferecer serviços importantes às comunidades onde se situam. Um projeto da colônia de Itapuã (Viamão, RS), por exemplo, visa a “transformar o hospital num centro cultural e de desenvolvimento regional através da agroecologia, do ecoturismo, da saúde, da educação e da assistência social”.¹⁴⁴ Os textos que propõem a construção de hospitais-gerais também estão atentos às contribuições que essas unidades podem dar à sociedade. O Morhan alega contribuir para a melhoria dos serviços de saúde, quando garante, por exemplo, que o “dinheiro disponibilizado pelo MS para a reestruturação de colônias chegue onde tem que chegar”.¹⁴⁵ Nas palavras de uma jornalista da TV Senado, o movimento emerge como “a única fonte de luz inspiradora” nessa reestruturação.

Esses fragmentos mostram o esforço do Morhan para evidenciar sua contribuição à sociedade, por meio da restauração das colônias. Isso indica que a luta por reconhecimento não se restringe a uma luta por direitos ou pela garantia da dignidade. Essa luta engloba também a tentativa de mostrar-se estimável. Tal atitude pode promover a simetria da estima, fundamental para que se construa uma sociedade sem humilhação (HONNETH, 1997a).

6.3.2.3.2. A luta por estima social: do mercado de trabalho à indenização

Nas lutas por recursos financeiros, a dimensão da estima social aparece, sobretudo, quando se discute a importância do trabalho e quando se mobiliza o discurso indenizatório.

As injustiças são problematizadas em excertos que afirmam que a discriminação cerceia a possibilidade de pessoas atingidas pela hanseníase trabalharem.¹⁴⁶ A luta do Morhan para reintegrar socialmente esses sujeitos busca impedir que eles “sofram restrições” no emprego.¹⁴⁷ O movimento reflete sobre a importância do trabalho¹⁴⁸ e chama a atenção para a necessidade de que os indivíduos sejam tratados em sua integralidade, o que inclui a reabilitação

¹⁴² JM, n. 26, 1998, p. 5.

¹⁴³ JM, n. 25, 1998, p. 13 / JM, n. 27, 1999, p. 10.

¹⁴⁴ JM, n. 35, 2000, p. 2.

¹⁴⁵ JM, n. 42, 2006, p. 7.

¹⁴⁶ JM, n. 32, 2000, p. 4.

¹⁴⁷ JM, n. 42, 2006, p. 10.

¹⁴⁸ JM, n. 41, 2005, p. 2.

econômica e ocupacional.¹⁴⁹ O trabalho é visto como solução para o problema da “ansiedade e frustração dos usuários, que desejavam ter a sua própria fonte de renda através do trabalho”.¹⁵⁰

O trabalho aparece, pois, como uma dimensão central da vida dessas pessoas. A impossibilidade de exercê-lo gera “ansiedade e frustração”, afetando a possibilidade de autorrealização. A inserção no mundo da produção é relevante não apenas para garantir dignidade. Ela evidencia que essas pessoas são úteis, capazes e, portanto, passíveis de estima. O Morhan considera, assim, que o “trabalho é uma ferramenta importante para que amanhã o indivíduo não venha a ser apenas um mutilado”.¹⁵¹ Ver-se e ser visto como produtivo é fundamental para não ser estigmatizado como um inútil. É isso que leva o Morhan a se opor ao bate-gato, que utiliza a doença como “digna de dó”.¹⁵² Afirma-se que “Esta prática é irregular, e por trás dela há pessoas que se aproveitam da caridade e da solidariedade para angariar recursos”.¹⁵³ Integrantes do movimento se comprometem a desmentir, publicamente, aqueles que usam a doença para mendigar, o que é visto como “afronta tanto para o Morhan como para a sociedade”.¹⁵⁴

Vale lembrar novamente, o já referido *Caso Misael*, em que um paciente afastado de suas atribuições no exército se mostra indignado com a insinuação de que ele não queria trabalhar. Misael afirma não querer se ausentar do exército e mostra seu anseio por trabalhar: “Jamais fui à justiça reivindicar aposentadoria por invalidez e sim para que meu salário fosse restabelecido”.¹⁵⁵ A frase deixa claro que a luta não é simplesmente por bens materiais. Se assim o fosse, não haveria tanta diferença entre ser aposentado por invalidez e continuar recebendo o salário. A luta de Misael passa, também, pelo anseio de mostrar-se capaz.

Outro ponto de interseção entre a dimensão da estima e a luta por recursos financeiros que emerge no *Jornal do Morhan* diz respeito ao trabalho não remunerado exercido sob a alcunha de laborterapia.¹⁵⁶ Demanda-se que esse trabalho seja reconhecido, o que implica admitir que essas pessoas não viveram simplesmente como moribundos no interior das colônias. Argumenta-se que elas trabalharam como quaisquer funcionários públicos, e esse trabalho deve ser valorizado. Como apontado por Rainer Forst (2007, p. 293),

¹⁴⁹ JM, n. 28, 1999, p. 4.

¹⁵⁰ JM, n. 28, 1999, p. 4.

¹⁵¹ JM, n. 35, 2000, p. 9.

¹⁵² JM, n. 29, 1999, p. 9.

¹⁵³ JM, n. 25, 1998, p. 6.

¹⁵⁴ JM, n. 25, 1998, p. 12.

¹⁵⁵ JM, n. 33, 2000, p. 11.

¹⁵⁶ JM, n. 27, 1999, p. 10 / JM, n. 41, 2005, p. 8.

“Debates sobre redistribuição econômica estão no cerne de debates sobre como avaliar e reconhecer certas formas de trabalho e contribuições ao processo sócio-econômico”.¹⁵⁷

Além de discussões em torno de questões ligadas à esfera do trabalho, salientamos que também alguns excertos sobre a lei indenizatória expõem a relevância da estima social. Como já discutido em nossa análise das falas informais, uma importante defesa do discurso *indenizatório* está assentada na luta por estima. Os moradores de Santa Izabel (Betim, MG) promovem uma campanha para indenizar as pessoas que tiveram suas vidas perdidas em função do isolamento compulsório.¹⁵⁸ Esses indivíduos foram confinados para a proteção da sociedade e é por isso que se propõe ao Presidente Lula que os exilados sanitários sejam indenizados.¹⁵⁹

É a possibilidade de um pequeno resgate social da dívida da sociedade brasileira com estes cidadãos que foram brutalmente exilados por terem contraído uma doença que tem origem fundamentalmente no abismo socioeconômico que uma grande parcela de nossa população está submetida.¹⁶⁰

A contribuição dessas pessoas teria sido dada com a própria vida e os sofrimentos que a marcaram. O jornal do movimento destaca, ainda, a atuação do Morhan na obtenção do pagamento dessa dívida. Afirma-se que é em virtude da luta e do “ato público sem precedentes no Congresso Nacional” que o Presidente teria assinado a MP.¹⁶¹ Por isso, saúda-se a atuação dos envolvidos: “Valeu moradores e moradoras! Vocês foram os grandes protagonistas dessa vitória. Valeu Morhan!”.¹⁶² Mais do que discutir os impactos da lei, debater seus benefícios e problemas, o jornal centrou esforços na comemoração da vitória protagonizada pelos ativistas.

6.3.2.4. Síntese da análise

Nas seções precedentes, exploramos o modo como as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase acerca do futuro das ex-colônias e do acesso a recursos financeiros aparecem no *Jornal do Morhan*. Nossos achados indicam que as dimensões do afeto, dos direitos e da estima social são relevantes. A primeira é mobilizada para tematizar injustiças que justificam outras demandas, sendo que o jornal não mostra o amor como alvo de lutas. A impossibilidade dele é tida como violação profunda que confere legitimidade às demandas levantadas. Já as dimensões dos direitos e da estima social emergem tanto na explicitação de injustiças, como na construção de reivindicações e na celebração de conquistas.

¹⁵⁷ Do original: “debates about economic redistribution are at their core debates about how to evaluate and to recognize certain forms of work and contributions to the economic social process”.

¹⁵⁸ JM, n. 41, 2005, p. 3.

¹⁵⁹ JM, n. 42, 2006, p. 3.

¹⁶⁰ JM, n. 43, 2006, p. 2.

¹⁶¹ JM, n. 45, 2007, p. 6.

¹⁶² JM, n. 45, 2007, p. 2.

Os dados analisados também indicam que o movimento apresenta uma grande preocupação em *traduzir* suas demandas. Para além da aspiração a benefícios próprios, o Morhan busca evidenciar que suas demandas são justas e que a realização delas implica a construção de um mundo melhor. A superação do desrespeito e da injustiça seria benéfica a todos, porque reconvoca as obrigações latentes da sociedade e garante a aplicação de normas morais. A cidadania e a simetria de estima são conquistas de todos e não de grupos específicos. Não por acaso, o jornal reproduz a fala de um médico que elogia o Morhan por estar acima de “corporativismos”.¹⁶³ O movimento justifica sua existência em sua luta por uma sociedade melhor e mais justa.

Isso nos leva a um interessante achado da análise. O *Jornal do Morhan* está prioritariamente focado na demonstração da agência do movimento. Em ambas as temáticas, nota-se que os textos tratam as articulações e ações do movimento, saudando sua força, organização e protagonismo. Isso se deve a duas razões. Em **primeiro** lugar, o Morhan parece dar uma satisfação a seus ativistas. A coordenação nacional busca mostrar-se atuante, salientando sua importância e seu trânsito junto a autoridades governamentais. Isso nos conduz à **segunda** razão: o foco autorreferente da publicação pode contribuir para a mobilização social das bases do Morhan. Ao enfatizar a luta e a existência de um coletivo unido e forte, o movimento pode atrair novos ativistas e manter aqueles que já integram seus quadros. O sentimento de eficácia é importante para motivar o engajamento (BARNES et al, 2006, p. 201; BOHMAN, 1996).

Nossos achados revelaram, ainda, que esse foco na luta política e na atuação coletiva se vê desacompanhado de uma atenção às tensões que atravessam as temáticas. O *Jornal do Morhan* não se propôs a funcionar como espaço de debate, preferindo reiterar alguns discursos. No caso das colônias, a publicação advogou o discurso da *abertura*, defendendo a titulação das terras e a criação de hospitais-gerais. No caso dos recursos financeiros, os discursos da *necessidade* e da *indenização* coexistem sem se chocarem.

Embora tal postura possa contribuir para a percepção da existência unificada de um ator coletivo, ela pode esvaziar e enfraquecer as demandas. Walzer (1999, p. 60) lembra que “organizadores tentam persuadir as pessoas a agir em uníssono, em vez de como indivíduos especuladores e deliberantes”.¹⁶⁴ Quando se opta pela reiteração em detrimento do teste argumentativo, não há preocupação em rebater contra-argumentos e nem em produzir justificativas mais complexas. Se, como defende Honneth (2003b, p. 114), injustiças devem ser entendidas como formas injustificadas de relações de reconhecimento, fica difícil pensar

¹⁶³ JM, n. 36, 2000, p. 5.

¹⁶⁴ Do original: “organizers try to persuade people to act in unison, rather than as speculating or deliberating individuals”.

na sua superação sem que se justifiquem os novos formatos de relações propostos. Os discursos advogados no jornal perdem força justificatória, porque não são contrapostos a outras possibilidades. Além disso, a implementação prática das demandas se vê dificultada porque excessivamente genérica. Dizer que se luta por cidadania é moralmente apreciável, mas o que significa isso na prática? A titulação das terras pode ser dita justa, mas como fazê-la funcionar? Que desafios precisam ser enfrentados? A indenização pode ser a realização de um sonho, mas ela resolve todos os problemas? Poderia ela dificultar a situação de algumas pessoas? Nada disso é discutido no *corpus* do *Jornal do Morhan* que analisamos.

6.3.3. A invisibilidade das lutas nas matérias dos media: entre o assistencialismo e a concessão governamental

A questão dos hospitais-colônia e do acesso das pessoas atingidas pela hanseníase a recursos financeiros não são temas centralmente trabalhados nas matérias de *Folha* e *O Globo* que coletamos. Como discutido no capítulo 5, predomina nos jornais o discurso da epopeia humana contra o bacilo de hansen, com variações que englobam ações genéricas na área de saúde e descobertas biomédicas. Os temas que, aqui, nos interessam não estão, todavia, completamente ausentes de nosso *corpus*. Tal como nos outros âmbitos, chamamos a atenção, antecipadamente, para alguns achados interessantes:

- 1) Nota-se que as três dimensões do reconhecimento são despidas de seu caráter conflitivo nas matérias analisadas. As pessoas atingidas pela hanseníase não são sujeitos reivindicantes, mas, frequentemente, ilustrações pontuais. O reconhecimento discutido pelos *media* é ora denegado, ora concedido, mas quase nunca demandado.
- 2) Se a própria existência de lutas políticas em torno da hanseníase permanece ausente na cobertura jornalística analisada, não há muito espaço para as tensões que atravessam tais lutas. Em geral, a tendência das matérias é optar por um dos polos das tensões, sem desdobrar o potencial deliberativo que as perpassa e sem buscar articular os polos em argumentos mais gerais.

Nos *media* analisados, não se nota a presença de vários atores ponderando diferentes alternativas e argumentos acerca das questões. O foco da cobertura nos *problemas* e nas *soluções* esvazia o elo que permite a passagem daqueles para estas, apagando a existência de demandas e as possíveis discussões em torno delas.

Não gostaríamos de atribuir a “culpa” desse esvaziamento exclusivamente aos profissionais dos *media*, até porque entendemos que as matérias jornalísticas são produzidas no bojo de um conjunto de relações, sendo perpassadas por vários fatores (BLUMLER; GUREVITCH, 2000; TRAQUINA, 2001; MAIA, 2006). Como adverte Quéré (2005, p. 74), é preciso “ter cuidado para não isolar os *media* das outras agências ou instituições que exploram

campos problemáticos”. O que queremos frisar com esses achados é que as lutas políticas das pessoas atingidas pela hanseníase não se tornaram um tema publicamente debatido no espaço de visibilidade ampliada. A hanseníase já é bastante invisível, sendo que o epíteto “doença negligenciada” não é fruto do acaso. E, quando ganha visibilidade, esta é fortemente guiada pelo enfoque da saúde, o que mostra que os *media* dialogam com os quadros vigentes da sociedade. Mesmo que a abordagem da saúde tenha forte dimensão política, diversas facetas mais específicas das lutas dessas pessoas contra o desrespeito permanecem praticamente invisíveis

Apontados esses achados, passamos agora a uma análise mais detida das matérias.

6.3.3.1. Sujeitos sofridos: a falta do afeto, a separação da família e o impacto da violência

De um modo geral, o domínio do amor se manifesta, nos jornais, pela expressão da falta. Ele aparece para mostrar o sofrimento desses sujeitos, o que não quer dizer que ele sempre seja visto como desrespeitoso. No caso do futuro dos hospitais-colônia, a dimensão do afeto aparece quando vários textos mencionam que tais instituições abrigam pessoas que perderam seus laços afetivos. No caso dos recursos financeiros, ela surge na tematização da violência, para justificar a “concessão” da indenização. Vejamos esses pontos com mais calma.

Na cobertura jornalística que compõe nosso *corpus*, as colônias se apresentam como a única alternativa que resta às pessoas atingidas pela hanseníase. A afirmação de que elas existem porque seus moradores foram abandonados por seus familiares aparece recorrentemente. Esse tipo de enfoque emerge, por exemplo, em uma matéria que discute a internação de pacientes de hanseníase na condição *Fora de Possibilidade Terapêutica*, o procedimento mais caro do SUS. A matéria enquadra isso como uma fraude. Um secretário do Ministério da Saúde explica, todavia, que, um dos motivos que leva profissionais de saúde a realizarem tal internamento é o fato de que “há as pessoas abandonadas pela família nos hospitais”.¹⁶⁵

A ideia do abandono se vê repetida, muitas vezes, nos textos. Afirma-se, por exemplo, que o vilarejo de Margarida Procópio, próximo à colônia de Santa Marta em Goiás tem muitos ex-pacientes que tiveram alta e foram rejeitados por seus familiares.¹⁶⁶ Outra matéria afirma que, nas colônias, “doentes e ex-pacientes abandonados pela família ainda vivem em condições precárias”.¹⁶⁷ Muitos dos que vivem nesses hospitais, constata outro texto, estariam lá “porque foram desfeitos laços dos pacientes com as famílias. Ninguém mais tem

¹⁶⁵ *Fraude faz tuberculoso virar doente terminal*, publicado em Cotidiano da FSP, de 28/01/1998, p. 3.

¹⁶⁶ *Colônia abriga 600 pacientes com hanseníase*, publicado em Cotidiano da FSP, de 31/08/1998, p. 4.

¹⁶⁷ *Lauda critica hospital para hanseniano*, publicado em Cotidiano de FSP de 31/03/2005, p. C1.

para onde voltar”.¹⁶⁸ Dos cerca de cinco mil moradores de colônias, “boa parte [...] é gente que perdeu o contato com os parentes e a vida fora dos asilos”.¹⁶⁹

Abandonados por seus familiares, esses sujeitos se veem despidos da possibilidade de vivenciarem o amor e a autorrelação dele derivada. As colônias não são vistas como espaço de reconstituição dos laços afetivos. Elas são como que um depósito de pessoas sem vínculos. Uma exceção deixa ver tais espaços como revitalizados pelo convívio afetivo:

... a gigantesca colônia de Santo Ângelo, em Mogi das Cruzes, de presídio, virou morada.¹⁷⁰

Há outro ponto em que a questão dos hospitais-colônia é intersectada pela dimensão afetiva do reconhecimento. Se, por um lado, essas unidades abrigam sujeitos abandonados, por outro, elas podem envolvê-los em situações de violência. Essa forma de desrespeito que, segundo Honneth (2003a), mina as possibilidades de autoconfiança e de confiança no mundo, é constante. Um conjunto de textos publicados por *Folha* em setembro de 2005 evidencia essa questão. A abertura de um deles narra a história de um paciente:

“Eu tinha nove anos quando os guardas vieram, levaram minha mãe e botaram fogo em casa com tudo dentro. Tive de ir morar com três irmãos na casa do meu avô num sítio; meu pai não podia cuidar de todos sozinho”, rememora Nivaldo Mercúrio, 77. “Só voltei a ver a mãe dois anos depois, mas a 10 m de distância. Ela não suportou o confinamento, morreu em cinco anos. Tinha 32.”¹⁷¹

Na continuação, explica-se que, embora pareça o relato de um “sobrevivente de guerra”, a história é de um paciente que contraiu “em pleno século 20, uma doença que existe e resiste desde a Antiguidade – a lepra”. A narrativa de vida ilustra uma situação vivida por muitas pessoas. Esse sujeito é um dentre tantos outros que passaram por experiência similar.

Caçados literalmente a laço pela polícia sanitária, fichados no DPL (Departamento de Prevenção à Lepra) e internados compulsoriamente em 35 asilos-colônias afastados das cidades, na maior parte das vezes os doentes nunca mais voltavam a encontrar a família. [...] Bebidas alcoólicas, reclamações e fugas eram reprimidas com violência e cadeia.¹⁷²

E a violência não se restringe à época do internamento compulsório, quando se viram completamente despidos da livre disposição de seus corpos.

O preconceito e a ignorância não raro redundam em violência, especialmente contra os jovens. [...] A doença a fez perder longos períodos de estudo e, aos 18, teve de fazer a 6ª série em uma escola fora da colônia. “Mas descobriram que eu morava aqui e passaram um bilhete me ameaçando. Uns dias depois entrou no pátio um cara grandão, que me bateu tanto que eu desmaiei e tive de ser levada para o hospital”.¹⁷³

O simples fato de residir em uma colônia é motivo para que a pessoa seja espancada. Como imaginar a autorrealização quando as possibilidades de edificar uma confiança básica em

¹⁶⁸ *Filme dá voz a portadores de hanseníase*, publicado em *Ilustrada de FSP* de 02/09/2005, p. E12.

¹⁶⁹ *Leprosários e doença ainda resistem no país*, publicado em *Cotidiano de FSP* de 18/09/2005, p. C6.

¹⁷⁰ *Filme dá voz a portadores de hanseníase*, publicado em *Ilustrada de FSP* de 02/09/2005, p. E12.

¹⁷¹ *Leprosários e doença ainda resistem no país*, publicado em *Cotidiano de FSP* de 18/09/2005, p. C6.

¹⁷² *Leprosários e doença ainda resistem no país*, publicado em *Cotidiano de FSP* de 18/09/2005, p. C6.

¹⁷³ *Leprosários e doença ainda resistem no país*, publicado em *Cotidiano de FSP* de 18/09/2005, p. C6.

si e no mundo estão profundamente restringidas? O enquadramento proposto pelos textos delinea um conjunto de sofrendores que permanece distante da possibilidade de autorrealização.

É interessante observar, todavia, que a cobertura jornalística deixa transparecer algumas expressões de alegria diante das mudanças sociais. Isso se deve, sobretudo, à possibilidade de convívio com os familiares, depois da abertura de tais instituições.

Ivone Alves Custódio, 52, que há 16 anos mora no pavilhão 8, destinado a mulheres, almoça com uma amiga e o namorado numa mesa do refeitório. Conta que tem uma filha que vive com a cunhada em Três Corações (MG): “Ela e minha irmã vêm me visitar às vezes. É minha maior alegria”.¹⁷⁴

“Desde 1990, quando o primeiro casal de internos conseguiu autorização para criar a filha dentro da propriedade do hospital, por causa do Estatuto da Criança e do Adolescente que tornou mais difícil a separação de pais e filhos, o perfil dos moradores vem mudando lentamente”, conta Maria Aparecida Hilário dos Santos, diretora social do Hospital [...] “Já não é difícil encontrar numa casa duas ou três gerações da mesma família”.¹⁷⁵

Em 1983 os portões da colônia foram abertos, possibilitando a reintegração dos internos com suas famílias. Porém, por outro lado, deixou entrar as mazelas antes restritas ao lado de fora.¹⁷⁶

Os excertos mostram a vivência de alegrias antes impossíveis: a possibilidade de criar os filhos, a visita dos familiares, o almoço com os amigos, a possibilidade de haver crianças no interior das colônias. Essas alegrias não são vistas, contudo, como fruto de lutas. A filha e a irmã visitam a paciente que se alegra. Mas como essas visitas tornaram-se possíveis? Bastou o Estatuto da Criança e do Adolescente para que se pudessem ver “duas ou três gerações” em uma mesma casa? Isso não é fruto de lutas mais antigas? “Em 1983 os portões foram abertos”, na voz passiva. Quem os abriu? Como? Interessante observar, todavia, que o último fragmento deixa perceber a tensão que atravessa o universo das colônias e que faz chocar duas dimensões do reconhecimento: a abertura possibilita a vivência do afeto, mas também trouxe mazelas.

No que concerne à segunda temática aqui em análise – o acesso a recursos financeiros –, apontamos que a dimensão afetiva não se manifesta na esfera da celebração, vigorando apenas a imagem do “indivíduo sofredor”. De um modo geral, busca-se traçar o histórico de violência que marcou a vida dessas pessoas para explicar o porquê da indenização. No Japão, por exemplo, a indenização é justificada porque o Estado os submetia a condições violentas e desumanas.

A legislação previa o confinamento de hansenianos [...]. Os doentes, incluindo crianças, eram tirados de suas casas e mandados para esses centros, onde eram mantidos sob constante vigilância. Vários jamais voltaram a encontrar seus familiares, e alguns foram esterilizados.¹⁷⁷

Apartados de familiares e esterilizados para não multiplicar o mal que portavam, esses pacientes têm cortados não apenas os laços afetivos do passado, mas também os do futuro,

¹⁷⁴ *Domingo na vila*, publicado na Revista da Folha de FSP de 18/09/2005, p. 8-9.

¹⁷⁵ *Leprosários e doença ainda resistem no país*, publicado em Cotidiano de FSP de 18/09/2005, p. C6.

¹⁷⁶ *Clima de otimismo invade Curupaiti*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 03/08/2000, p. 6.

¹⁷⁷ *Tribunal manda Japão indenizar hansenianos que foram confinados*, publicado em *Mundo* de FSP de 12/05/2001, p. A18.

quando se lhes cerceia a possibilidade de serem pais. Essa violência é tida como injusta, porque fere condições básicas de autorrealização. Nem sobre seus corpos eles tinham algum controle.

Na mesma matéria, um antigo paciente corrobora o discurso que vincula o passado ao desrespeito: “Era um inferno [...]. Eles nos tratavam como se fôssemos menos do que humanos – só porque estávamos doentes”. É justamente esse tratamento *menos do que humano* que Honneth (2003a) alega impossibilitar a formação do autorrespeito. Como podem esses indivíduos estabelecer a capacidade de se respeitarem como iguais se todos os inferiorizam? Essa desumanidade, evidenciada pela violência, mostra como a primeira e a segunda dimensões do reconhecimento se imbricam, para justificar uma ação que endereça também a terceira dimensão. A indenização, como vimos, para além da garantia da dignidade, envolve um reconhecimento simbólico das agruras do passado e reconhece o valor da vida desses sujeitos.

Também no Brasil, a indenização é justificada com base na violência sofrida:

O texto de justificativa que acompanha a medida provisória assinada em maio pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva fala dos horrores da política de internação compulsória e das dificuldades de ex-internos sobreviverem fora das colônias. “A maior parte dos pacientes dos hospitais-colônia foi capturada ainda na juventude. Foram separados de suas famílias de forma violenta e internados compulsoriamente”, afirma trecho do documento, assinado por sete ministros. A disciplina nas colônias era dura, cruel. Filhos de internos eram separados dos pais ao nascer.¹⁷⁸

Todos os doentes eram retirados das famílias e levados, independentemente da idade. E os que nasciam nas colônias, filhos de relacionamentos entre internos, eram imediatamente separados de seus pais.¹⁷⁹

Os dois excertos tematizam o sofrimento da violência e da ruptura brusca dos laços afetivos. Essa violência é vista como desrespeitosa, o que leva o governo a “conceder-lhes” a indenização. Ainda que o amor seja utilizado pra justificar um benefício, nota-se que reivindicações não se fazem manifestas. Não são as pessoas atingidas pela hanseníase que tematizam a injustiça, mas outros atores que os percebem como *sofredores*. Como veremos, os textos justificam um benefício, mas não o conectam a um conflito. A indenização é uma *reparação*:

Casos de castigos e punições foram anotados nos livros de ocorrências da colônia Santa Marta, que ainda guardam o registro da entrada da adolescente Maria Aparecida de Oliveira, em 6 março de 1958. Em meio às obras da construção de Brasília, Maria foi levada à colônia pela mãe aos 14 anos. “Diziam que o Distrito Federal não era lugar de leproso”, conta.¹⁸⁰

Em 1923, as pessoas com hanseníase passaram a ser isoladas em colônias, separados compulsoriamente de suas famílias.¹⁸¹

Os fragmentos contam a história da enfermidade, e uma narrativa biográfica é mobilizada para ilustrar a ideia geral do sofrimento. Como se nota, o enfoque predominante das matérias reproduz o argumento central da lei indenizatória. Afirma-se que essas pessoas sofreram,

¹⁷⁸ Governo pagará pensão a exilados por hanseníase, publicado em *Cotidiano* de FSP de 02/09/2007.

¹⁷⁹ Vítimas de hanseníase começam a receber pensão, publicado em *Cotidiano* de FSP de 30/12/2007.

¹⁸⁰ Governo pagará pensão a exilados por hanseníase, publicado em *Cotidiano* de FSP de 02/09/2007.

¹⁸¹ Portadores de hanseníase receberão indenização, publicado no 1º Caderno de *O Globo* de 25/05/2007.

que esse sofrimento foi injusto porque gerado por ações estatais e que o Estado, finalmente, reconheceu a dívida social para com essas pessoas. O desrespeito é, pois, algo do passado e não algo que permanece. Até porque, a lei é tida como a solução do problema.

6.3.3.2. Da concessão dos direitos: ações transformadoras

Na cobertura jornalística investigada, os direitos são fundamentais para a construção do respeito e, conseqüentemente, da capacidade de ver-se digno, na medida em que possibilitam uma visão universalizante. Como percebem Gutmann e Thompson (2004, p. 184), “o respeito é um reconhecimento cívico: o reconhecimento de que os outros são nossos companheiros cidadãos e que nós queremos tratá-los como tais, desde que eles demonstrem o desejo recíproco”.¹⁸²

As matérias sobre as colônias abordam a questão dos direitos de duas formas: 1) mostrando como a denegação deles reduz tais sujeitos à desumanidade; e 2) discorrendo sobre ações realizadas no sentido de garantir alguns direitos. Curioso perceber que essas ações transformadoras são ora atribuídas a governantes, ora ao assistencialismo. As pessoas atingidas pela hanseníase são alvo da denegação de direitos e das tentativas de remediar a situação, não se configurando, em geral, como reivindicantes.

No que concerne aos textos sobre o acesso a recursos financeiros, predomina o viés da *concessão* governamental. É curioso observar, ainda, como a indenização é apresentada pela lógica dos direitos. Se estes são entendidos como garantias morais que permitem aos sujeitos reconhecerem-se reciprocamente como seres iguais, seria preciso mostrar que aqueles que foram tratados de modo desumano são dignos do respeito de todos. Essa universalização da igualdade torna condenáveis os atos que os diminuíram. A dignidade que justifica a indenização não é a do futuro, com a garantia da inserção social, mas a do passado. É preciso reconhecer que seres humanos não poderiam ter sido tratados daquela maneira. Se, nas falas informais, a defesa da indenização está estreitamente conectada à dimensão da estima social, nos textos jornalísticos analisados, prevalece o discurso que interpreta as indenizações pelo enfoque dos direitos.

6.3.3.2.1. Direitos denegados, direitos vislumbrados: a realidade dos antigos hospitais-colônia

A forma mais corriqueira como os hospitais-colônia ganham visibilidade nos jornais de nosso *corpus* é por meio da constatação dos problemas e mazelas que os marcam. Tais problemas são, frequentemente, vistos como uma denegação de direitos, por impedirem esses sujeitos de ter uma vida digna. É muito recorrente a imagem dessas instituições como pobres, violentas e abandonadas. Afundados em um ambiente de miséria e violência, essa “ralé” se

¹⁸² Do original: “Respect is a civic acknowledgement: the recognition that others are our fellow citizens and that we are willing to treat them as such, as long as they demonstrate a willingness to reciprocate”.

encontra impossibilitada do exercício de direitos e relegada a uma condição de subcidadania, para usar os termos de Jessé Souza (2006). Eles viveriam como menos do que humanos.

As penúrias desses hospitais são ilustradas, por exemplo, em um texto que aborda o problema da prostituição infantil na Colônia de Santa Marta (GO).¹⁸³ A violência é problema em Itaboraí, onde “um grupo de homens encapuzados e armados com fuzis e granadas invadiu, ontem à tarde, o Hospital estadual Tavares Macedo”.¹⁸⁴ Quando o assunto é violência, o hospital-colônia de Curupaiti, no Rio de Janeiro, é a instituição mais citada. No carnaval do ano 2000, um homem “foi morto a pauladas, à luz do dia, em uma das vilas da colônia”.¹⁸⁵ Policiais prendem “dois menores acusados de pertencerem à quadrilha de traficantes que vem aterrorizando pacientes e funcionários do Hospital Colônia Curupaiti”.¹⁸⁶ A falta de conservação dos muros da instituição é apontada como causa de invasões.¹⁸⁷ E o capelão do hospital foi assaltado na igreja do local.¹⁸⁸

Em grande medida, esses textos demonstram certa estupefação pelo fato de a violência mostrar sua face dentro de um hospital e até “na casa do senhor”. A denegação dos direitos emerge, portanto, da falta de proteção a enfermos em uma instituição pública. Essas pessoas não têm os direitos à vida e à propriedade resguardados. Nota-se, todavia, que esse desrespeito deve ser deduzido das matérias, já que sua tematização não é explícita. As colônias são mais um dos palcos da violência que assola o país e mostra a ousadia dos bandidos. Não se discute como ela está ligada ao processo de abertura dos hospitais. Ela é simplesmente reportada, para responder a pergunta “onde?” no *lead* jornalístico.

Mas há textos que ligam as mazelas das colônias à ideia de desrespeito de modo mais explícito. Uma nota publicada por *O Globo* afirma que a situação do hospital de Curupaiti seria de “miséria total”, estando os “doentes” no “mais absoluto abandono”.¹⁸⁹ A miséria é indignante, porque gerada por negligência. Um dos leitores do mesmo jornal confirma esse viés ao declarar sua “indignação com o estado de abandono em que se encontra a colônia [...]. As paredes dos pavilhões estão cheias de infiltrações e faltam roupas e cobertores para os internos”.¹⁹⁰ Os prédios estariam “tomados por mato e lixo”¹⁹¹ e os cerca de 600 internos

¹⁸³ *GO apura prostituição com hansenianos*, publicado em *Cotidiano de FSP* de 31/08/1998, p. 4. É curioso que uma dermatologista consultada pelo jornal afirme que os filhos da adolescente grávida não terão hanseníase: “Eles só teriam se a mãe fosse doente” (*FSP*, 31/08/1998). Equivocada, a informação reproduz mal-entendidos.

¹⁸⁴ *Hospital Assaltado*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 16/09/2003, p. 13.

¹⁸⁵ *Traficantes aterrorizam hospital*, publicado em *Cotidiano de FSP* de 10/03/2000, p. 1.

¹⁸⁶ *Dois acusados de aterrorizar colônia são presos*, publicado no 1º Caderno de *O Globo* de 11/03/2000, p. 17.

¹⁸⁷ *Vizinhos de Curupaiti temem invasão*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 06/06/2002, p. 14.

¹⁸⁸ *Na casa do senhor*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 02/11/2002, p. 18-19.

¹⁸⁹ Coluna Ricardo Boechat, publicada no Primeiro Caderno de *O Globo* de 19/06/1999, p. 16-7.

¹⁹⁰ *Descaso*, publicado na seção de cartas de *O Globo* de 02/09/1999, p. 2.

¹⁹¹ *Curupaiti*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 10/03/2000, p. 2.

“vivem em pavilhões sujos e malconservados”.¹⁹² O direito de ir e vir é cerceado, visto que o “calçamento danificado prejudica internos em cadeiras de rodas e muletas”.¹⁹³ O próprio secretário estadual de saúde reconhece: “É um completo descaso com a dignidade e a vida das pessoas - disse Côrtes, referindo-se a prédios repletos de infiltrações e mofo, equipamentos quebrados e alas onde pacientes convivem com animais e deitam no chão por falta de leitos”.¹⁹⁴

O enfoque evidencia não apenas o sucateamento, mas tematiza-o como injusto. Embora essas matérias possam reforçar alguns aspectos estigmatizantes, na medida em que delineiam uma representação de locais marcados por abandono, sujeira e pobreza, elas também assumem uma atitude de denúncia. Nessas instituições públicas, pessoas que foram acometidas por uma enfermidade viveriam sem as mínimas condições. O foco na *dignidade* revela a centralidade da dimensão dos direitos. A situação de vida dessas pessoas está longe de qualquer noção de dignidade, e isso dificulta a possibilidade do autorrespeito.

A publicação de um diagnóstico do Ministério da Saúde sobre a situação dos 33 antigos hospitais-colônia ainda existentes sintetiza as condições de vida desses sujeitos.

No diagnóstico foram detectados de problemas na estrutura física das colônias, com prédios que ameaçam desmoronar, até a falta de assistência médica pelo não cumprimento da carga horária por funcionários.[...] Hoje ainda vivem asiladas nessas localidades cerca de mil pessoas, a maioria idosos que já trataram a doença, mas com sequelas. “Há lugares onde, à noite, os funcionários trancam o galpão da enfermaria pelo lado de fora, com um cadeado, e os doentes ficam lá dentro, na cama, sem poder sair, muitas vezes por não ter as pernas”, disse Magda Levantezi, técnica do ministério que coordenou o levantamento. Entre outros problemas estão ainda falta de medicamentos, inexistência de uma rede de saneamento básico e coleta de lixo, dificuldades de acesso, restrição na entrada de visitantes e insuficiência de funcionários.¹⁹⁵

O excerto explicita o estado dessas unidades e o desrespeito aos pacientes. Até mesmo o direito de ir e vir seria cerceado em algumas colônias, seja porque os moradores são trancados à noite ou porque não se cria a possibilidade de acesso àqueles que não podem andar.

Se não é desconsiderável a cobertura jornalística a apontar o desrespeito da vida nas colônias, tampouco é desprezível a abordagem que assinala a realização de algumas ações transformadoras, que visam a garantir uma vida mais digna. Essas ações não se configuram, todavia, como reivindicações e nem evidenciam as tensões que perpassam a questão. Em geral, apresentam-se ações externas às colônias que buscam resolver suas mazelas. Não se discutem as nuances das propostas, suas justificativas ou mesmo alternativas possíveis.

O leitor dos jornais fica sabendo, por exemplo, que a Secretaria Estadual de Saúde do Rio fez um censo na colônia de Curupaiti visando a “elaborar linhas de ação para melhorar o

¹⁹² *Curupaiti em estado precário*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 20/07/2003, p. 2.

¹⁹³ *Administração anterior é alvo de acusações*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 15/03/2007, p. 10

¹⁹⁴ *Marcas do abandono*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 15/03/2007, p. 8-9.

¹⁹⁵ *Lauda crítica hospital para hanseniano*, publicado em Cotidiano de FSP de 31/03/2005, p. C1.

atendimento”.¹⁹⁶ O mesmo hospital reforma alguns pavilhões, embora os trâmites burocráticos dificultem o andamento das obras.¹⁹⁷ O Ministério da Saúde não só diagnosticou o grave quadro dos 33 antigos hospitais-colônia, mas “decidiu liberar R\$ 8 milhões para a reforma de 12 unidades”.¹⁹⁸ O governo estadual do Rio faz obras, incluindo a “reforma da fachada, instalação de um elevador e construção de rampas” em Curupaiti e “a construção de 50 casas”, além de melhorias no “centro de reabilitação” e nas “redes elétrica e de água” do Hospital Tavares de Macedo.¹⁹⁹ O presidente Lula inaugura um conjunto habitacional em uma antiga colônia em Manaus; obra que custou R\$ 1,2 milhão e que faz parte do seu esforço por “cuidar do Brasil”.²⁰⁰ Todas essas obras são vistas como relevantes para fomentar o exercício de direitos, como o de ir e vir, o de moradia e à saúde. Todas elas são propostas ou realizadas por agências governamentais.

As pessoas atingidas pela hanseníase são alvo de cuidados, e não sujeitos reivindicantes. Essa abordagem acaba por esvaziar a dimensão de luta e conquista dos direitos, bem como as controvérsias sobre a construção destes. A temática dos hospitais-colônia não é, aqui, uma questão pública, mas apenas a reforma de um hospital. O direito à moradia, por exemplo, emerge, nos jornais, como problema já resolvido, como se não houvesse muita contenda a esse respeito. É assim que se afirma que a comunidade de Margarida Procópio, formada por egressos do hospital de Santa Marta (GO) é “fruto de uma concessão de terrenos do governo do Estado”.²⁰¹ Do mesmo modo, afirma-se que o governo paulista já teria solucionado a questão:

Depois de algumas tentativas fracassadas de reinserção dos ex-confinados na sociedade, a Secretaria da Saúde reconheceu, em 1995, que o Estado tinha uma dívida social com eles e lhes garantiu o usufruto da casa em que viviam ou vagas em enfermarias e pavilhões comunitários, para aqueles que tivessem necessidades especiais, mais alimentação, remédios e pensão de um salário.²⁰²

São agências governamentais que *concedem terrenos e reconhecem a dívida social*. São elas que *garantem* moradia, alimentação, medicamentos e uma pensão. Nada disso é conquistado. Nada disso envolve lutas e reivindicações. Nada disso é socialmente debatido. É o governo que resolve e toma atitudes.

Importante apontar, ainda, como a caridade também se apresenta como saída para os problemas desses hospitais em alguns textos jornalísticos. Há campanhas de doações, eventos beneficentes e ações de voluntariado que ajudam a enquadrar a hanseníase pelo foco do assistencialismo. Em *O Globo*, um significativo número de notas (seis, no total) anuncia a

¹⁹⁶ *Censo em hospital*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 11/03/2000, p. 16.

¹⁹⁷ *Curupaiti ainda espera por obras*, publicado no Caderno Barra, de *O Globo*, de 12/07/2007.

¹⁹⁸ *Laudo critica hospital para hanseniano*, publicado em Cotidiano de FSP de 31/03/2005, p. C1.

¹⁹⁹ *Injeção de R\$30 milhões na saúde*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo*, de 19/11/2007, p. 8.

²⁰⁰ *Não estou governando. Estou cuidando do país*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 23/04/2004, p. 5 / *Presidente faz 4 discursos em um dia e afirma estar cuidando do país*, publicado em Brasil de FSP, p. A4.

²⁰¹ *Colônia abriga 600 pacientes com hanseníase*, publicado em Cotidiano da FSP, de 31/08/1998, p. 4.

²⁰² *Leprosários e doença ainda resistem no país*, publicado em Cotidiano de FSP de 18/09/2005, p. C6.

arrecadação de donativos para os hospitais de Curupaiti²⁰³ e Tavares de Macedo²⁰⁴, o que ajuda a inchar o quantitativo da categoria das colônias sem, contudo, aprofundar as discussões que a envolvem. Ainda que tais ações possam ser bem intencionadas e almejar a garantir um mínimo de dignidade a essas pessoas, o viés assistencialista mantém a hanseníase fora do foco da política e reproduz a imagem do “leproso mendicante”. Uma vez mais, não há lutas, discussões, reivindicações, mas ações externas que concedem um benefício.

É preciso observar, todavia, que o apagamento do conflito político, no que concerne à conquista dos direitos, não é completo. Há brechas, ou *lampejos de visibilidade* (MENDONÇA; VAZ, 2006), em que é possível vislumbrar o papel dos sujeitos na contestação do desrespeito ou a existência de controvérsias. Nesses poucos textos, os direitos não são meramente concedidos. Cabe citar, aqui, um texto publicado em *O Globo* que discute a questão da violência no interior de uma colônia. Na matéria, um antigo morador da instituição problematiza o processo de abertura dela e propõe uma ação específica para eliminar o problema:

Domingues disse que desde que os portões da colônia foram abertos, em 1983, o lugar ficou decadente. - Muitas pessoas de má-fé vinham para cá vender drogas e armas - conta. Para ele, a violência só acabará quando for instalada uma unidade policial na região. Só na semana passada, dois bares foram assaltados.²⁰⁵

A matéria deixa ver a existência do problema (*a violência*), atribui-lhe uma causa (*a abertura dos portões*), ilustra sua existência (*dois bares foram assaltados*) e apresenta uma reivindicação (*a instalação de uma unidade policial*). Aqui, o morador não é alvo de um benefício, mas alguém que é crítico e elabora uma proposta, visando a garantir uma vida digna.

A existência de uma luta política também aparece em dois outros textos, publicados juntos.²⁰⁶ A matéria principal critica o atraso das verbas para a reforma de duas colônias cariocas. A retranca, intitulada “Reforma divide opinião dos moradores”, deixa claro haver uma controvérsia em torno desses hospitais. O texto não é muito claro sobre o teor dessa polêmica, mas apresenta três falas que a sugerem. As duas primeiras (do diretor de Curupaiti e de uma pessoa atingida pela enfermidade) saúdam as reformas planejadas. A terceira é um depoimento de uma antiga moradora que se mostra cética em relação a mudanças, porque os problemas da instituição teriam surgido quando “as portas da colônia foram abertas à comunidade sadia”.

²⁰³ *Solidariedade*, publicado no Caderno Baixada de *O Globo* de 11/07/1999, p. 6 / *Voluntariado*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 13/09/2001, p. 31 / (*Nota sem título*) publicada no Primeiro Caderno de *O Globo* de 03/01/2003, p. 16.

²⁰⁴ *Casa de caridade São Miguel Arcanjo*, publicado no Caderno Niterói de *O Globo* de 16/01/2000, p. 2 / *Tavares de Macedo*, publicado no Caderno Niterói de *O Globo* de 12/03/2000 / *Itaboraí*, publicado no Caderno Niterói de *O Globo* de 08/10/2000, p. 2.

²⁰⁵ *Clima de otimismo invade Curupaiti*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 03/08/2000, p. 6.

²⁰⁶ *Curupaiti ainda espera por obras e Reforma divide opinião de moradores*, publicados no Caderno Barra de *O Globo* de 12/07/2007, p. 3.

- Antes tinha muita fartura de remédios e alimentos, quando passou da prefeitura para o estado, só piorou. Hoje tem muito mais gente sadia morando aqui do que doente, o que gera mais consumo de água e eletricidade, por exemplo. O crescimento de uma árvore dentro do prédio é a prova cabal do tempo que esse hospital está abandonado - diz ela

A fala questiona o processo de reforma e pondera que ele pode implicar uma perda de direitos. Com a mudança da administração da colônia e a entrada dos sadios, tudo teria piorado. Nota-se, no texto, a tensão entre abertura e fechamento que observamos nas falas informais. Aqui, pessoas diferentes parecem partir de concepções distintas acerca da melhor maneira de se garantir os direitos. A matéria não explora, contudo, a controvérsia, nem fomenta o debate. Ela se resume a insinuar, como em um lampejo, a existência da tensão. O potencial deliberativo não se desdobra argumentativamente, embora a deliberação pudesse contribuir para a complexificação das soluções possíveis. Não ficam muito claras, aqui, as diferentes posições e nem se nota a articulação de um argumento mais geral, que tente costurar elementos do discurso pró-abertura com aqueles do discurso pró-fechamento.

6.3.3.2.2. A indenização como concessão de um direito às pessoas atingidas pela hanseníase

As matérias que abordam o acesso a recursos financeiros pela ótica dos direitos apresentam uma diferença e uma semelhança em relação àquelas sobre os hospitais-colônia. A diferença está no fato de o foco dos textos não se voltar tanto para o sofrimento, algo que é muito forte na abordagem sobre as colônias. A semelhança, por sua vez, está na manutenção do foco na concessão de benefícios. A indenização não é uma conquista polêmica e perpassada por tensões, mas uma ação do governo que concede um benefício a esses sujeitos.

Exploremos, primeiro, a questão do desrespeito, que trata da dificuldade de acessar recursos materiais. Há apenas dois casos que mostram esse tipo de dificuldade. O primeiro aparece em uma matéria que noticia que um jogador de futebol diagnosticado com a doença foi demitido do clube.²⁰⁷ O atleta afirma que não teve o apoio que esperava. Em uma matéria subsequente, o presidente do clube diz ter prorrogado o contrato do jogador e dobrado-lhe o salário, o que é contestado pelo atleta:

- É mentira, nunca tive aumento nenhum no clube. Realmente, prorrogaram meu contrato em seis meses quando descobriu-se a doença, mas ao fim do compromisso nunca mais o Fluminense me procurou.²⁰⁸

Os textos evidenciam que a hanseníase pode impedir o acesso de um paciente aos recursos de que necessita para sobreviver. É interessante observar como o primeiro texto enquadra o caso de modo a ressaltar as dificuldades experienciadas pelo ex-jogador: “O carro precisa

²⁰⁷ *Ex-jogador com hanseníase diz que Flu jamais o procurou*, publicado no 1º Caderno de *O Globo* de 31/08/2003, p. 51.

²⁰⁸ *Joel promete que o Flu será ofensivo em Minas*, publicado no 1º Caderno de *O Globo* de 02/09/2003, p. 32

estacionar antes do topo. A ladeira de acesso difícil, sem asfalto e com uma vala de esgoto a céu aberto, lembra a de uma favela”. Mostra-se como o contexto em que o ex-craque vive é pobre. Uma retranca frisa que a “hanseníase faz parte das doenças sociais da miséria”.²⁰⁹

O segundo caso a evidenciar a dificuldade de acesso a recursos financeiros emerge quando o governo do Rio de Janeiro cria o *cheque-saúde*, destinado a garantir a alimentação e o transporte de pacientes de hanseníase em tratamento. Segundo o secretário de saúde do estado:

- Medicamento existe, mas o que vem acontecendo é que as pessoas que têm essas doenças acabam abandonando o tratamento por causa da falta de recursos.²¹⁰

Curiosamente, a falta de recursos não é tida como injusta. A preocupação parece ser a de garantir a eliminação da doença e o cumprimento das metas de eliminação.²¹¹ O “benefício” nasce não da preocupação com a dignidade, mas do esforço para erradicar a hanseníase.

Estas são, contudo, as únicas tematizações da dificuldade de acesso a recursos financeiros. Nos jornais analisados, não se problematiza o modo como a falta de dinheiro pode inviabilizar a experiência da dignidade. Não se tematizam os impedimentos ao trabalho, nem a questão das aposentadorias. Isso ajuda a entender o predomínio do discurso indenizatório nos *media*. Ao todo, há oito matérias que exploram a questão da indenização, sendo que o tom da *concessão* de um benefício se faz patente. Tal como na questão-colônia, os textos não registram a existência de lutas. Eles noticiam a indenização como uma criação governamental voltada para “resgatar” uma “dívida social”. O Estado é visto “como um tipo de serviço neutro de entrega que pode ser usado para promover [...] a justiça econômica e cultural”, algo criticado por Feldman (2002, p. 418).²¹²

Alguns dias antes da assinatura da MP 373, uma matéria informa que:

O governo vai pagar indenização a cerca de quatro mil pessoas vítimas de hanseníase que foram obrigadas a viver isoladas da sociedade e internadas em colônias, conhecidas como leprosários. O presidente Luiz Inácio Lula da Silva assinará uma medida provisória nos próximos dias concedendo o pagamento de indenização mensal e vitalícia de R\$760 a cada um dos beneficiários.²¹³

O então Ministro da Saúde, José Gomes Temporão, afirma que o presidente “se sensibilizou com a causa” depois de uma visita de um grupo de pessoas com hanseníase. Ainda que se vislumbre a mobilização dessas pessoas, a ação é enfocada como tomada pelo Presidente. O senador Tião Viana, que propusera a indenização, vê a medida como “um gesto

²⁰⁹ *Entre o orgulho e a vergonha*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 31/08/2003, p. 54.

²¹⁰ *Secretário vai criar o Cheque-Saúde-Cidadão*, publicado no 1º Caderno de *O Globo* de 14/01/2003, p. 13

²¹¹ Cabe mencionar, aqui, que há uma matéria que não consta de nosso *corpus*, que foi veiculada pelo RJTV em 19/12/2005, em que pessoas atingidas pela hanseníase acusam o governo fluminense de atrasar ou não fazer o repasse do *cheque-saúde*. Aqui, sim, a falta de recursos causa indignação, porque vista como direito denegado.

²¹² Do original: “as a kind of neutral delivery service that can be used to promote [...] economic and cultural justice”

²¹³ *Vítimas de hanseníase receberão R\$760 por mês*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 12/05/2007, p. 11. Cabe destacar que o valor de R\$ 760 reais publicado pela matéria estava incorreto.

de justiça com essas pessoas”. A matéria menciona que o Morhan veria o ato do presidente como um pedido de “perdão” por parte do Estado pela prática segregacionista que endossou.

No dia 24 de maio de 2007, quando a Medida é efetivamente assinada, uma notícia destaca o caráter humanitário do gesto do presidente, já que o Brasil, como explica o senador Tião Viana, encheu os “leprosários” (“depósitos de infelizes”) até 1976.²¹⁴ No dia seguinte, outra matéria conta que “o presidente Lula se emocionou ontem na solenidade em que autorizou o pagamento de pensão de R\$ 750 mensais a portadores de hanseníase”.²¹⁵ Afirma-se que “a pensão vitalícia, concedida por medida provisória, é pessoal e intransferível, e beneficiará cerca de três mil pessoas a partir deste ano”.

Não há debate que precede a assinatura da MP 373. Não se discute a justiça da indenização; a quem ela deveria ser destinada; e se ela deveria ou não ser legada a herdeiros – questões que foram importantes em sua confecção. É como se o *benefício* nascesse pronto. De repente, o governo resolveu expressar “o reconhecimento dos direitos das pessoas que foram confinadas”, como afirma o então ministro da Secretaria de Direitos Humanos (SEDH).²¹⁶ Em todas as matérias que abordam a indenização, a ação é centrada em agências governamentais, particularmente no presidente Lula, no Ministério da Saúde, na SEDH e no Senador Tião Viana. O próprio presidente enfoca a indenização como parte de seu anseio por “cuidar dos pobres”:

- Discutem-se gastos de R\$30 mil, R\$40 mil, R\$50 mil, mas, de repente, você vê no jornal milhões saindo pelo ralo, sem que a gente possa cuidar dos pobres.²¹⁷

Cabe assinalar, ainda, que a indenização é vista, nos jornais, pela lógica dos direitos. Isso por dois motivos. Primeiro, porque o dinheiro serviria para “cuidar dos pobres”, garantindo-lhes níveis adequados de vida. Segundo, porque tal indenização seria um pagamento para “resgatar” a cidadania não experienciada no passado, já que o desrespeito fez com que essas pessoas fossem tratadas como menos do que humanas. Por meio da MP, o presidente concederia um benefício que resgata a humanidade dessas pessoas.

Esse foco nas ações do Estado é complicado para o delineamento de uma luta por reconhecimento. E isso não apenas porque o enfoque retira a dimensão de agência dos sujeitos, mas também porque os pressupõe operando na lógica de funcionamento do próprio Estado. Como analisado por Patchen Markell (2003), como o Estado tem, geralmente, mais

²¹⁴ *Dívida antiga, chaga feia*, publicado em Primeiro Caderno de *O Globo* de 24/05/2007, p. 2. Cabe destacar que a nota, além de curta, divulga três informações incorretas: 1) afirma que a pensão seria de um salário mínimo; 2) para pessoas internadas entre 1959 e 1976; e 3) estima o total de beneficiários em 35 mil.

²¹⁵ *Portadores de hanseníase receberão indenização*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo*, de 25/05/2007, p. 13.

²¹⁶ *Governo pagará pensão a exilados por hanseníase*, publicado em *Cotidiano* de FSP de 02/09/2007.

²¹⁷ *Dinheiro Público no Ralo*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 25/05/2007, p. 3.

poder, “ele frequentemente tem a capacidade de estabelecer os termos dos intercâmbios de reconhecimento, criando incentivos para que as pessoas enquadrem suas reivindicações de justiça de modos que suportem o projeto de soberania do Estado” (2003, p. 30).²¹⁸

Não desejamos, com isso, defender uma posição antiliberal, que contesta o papel do Estado. Concordamos com Young (2000, p. 181-183), que critica as perspectivas teóricas que colocam a sociedade civil acima do Estado, minimizando sua relevância. O que destacamos, contudo, é que há dimensões do reconhecimento não apreensíveis a partir da lógica de políticas governamentais. Ao pensar o acesso a recursos financeiros simplesmente como a concessão de um benefício, a cobertura midiática esvazia a complexidade política do tema e contribui para reforçar a lógica que privilegia a ação estatal.

Se, uma vez mais, destacamos que as matérias dos jornais realizam certo apagamento dos conflitos políticos, fazemos questão de salientar, também novamente, a existência de algumas exceções que insinuam a existência de sujeitos reivindicantes. Há uma matéria da Folha, por exemplo, que afirma que “pacientes organizados têm mais benefícios”, afirmando a importância do *lobby* de atores cívicos para garantir alguns ganhos.²¹⁹ O Morhan é apresentado como “um dos movimentos mais ativos e organizados, apesar de a hanseníase ser uma doença milenar, ‘de pobre’, cheia de estigma e que cresce no caldo da desinformação”.

No que concerne às matérias mais específicas sobre as indenizações, nota-se, em primeiro lugar, o enfoque diferenciado da matéria sobre a indenização japonesa.²²⁰ A indenização é apresentada como fruto de lutas; de uma ação na justiça em que há “querelantes”. Um ex-paciente revela que estava feliz “pois os fizemos entender como a vida da gente era sofrida”. Outro ex-paciente declara-se insatisfeito: “Vitória? O governo recorrerá das decisões até que todos os querelantes estejam mortos”. Interessante ressaltar, contudo, que o texto não estabelece relação com a existência de luta similar no Brasil.

Duas matérias sobre a indenização brasileira também deixam vislumbrar a existência do conflito. Em um deles, um ex-paciente ressalta sua luta:

- A hanseníase não me tirou o direito de viver, nem de defender os meus direitos e dos meus companheiros. Não tenho culpa de ter contraído hanseníase. Hoje o que resta do meu sonho são essas sequelas, por falta de política de saúde naquela época - disse Costa.

A luta do ex-paciente parece ser a da sobrevivência, mesmo com “essas sequelas”. O texto não mostra a relação da luta dele com a MP. O outro texto a ser mencionado é o que cita o

²¹⁸ Do original: ““it will often be able to set the terms of exchanges of recognition, creating incentives for people to frame their claims about justice in ways that abet [...] the project of state sovereignty.” (p. 30).

²¹⁹ *Pacientes organizados têm mais benefícios*, publicado em *Cotidiano* de FSP de 13/04/2003, p. C4.

²²⁰ *Tribunal manda Japão indenizar hansenianos que foram confinados*, publicado em *Mundo* de FSP de 12/05/2001, p. A18.

Morhan, deixando entrever a existência de um movimento social preocupado com a questão.²²¹ Nota-se, contudo, que a menção à luta não retira o foco da ação do governo. A indenização não se apresenta como uma conquista. Ela é um pedido de “perdão” por parte do Estado.

6.3.3.3. A ambivalência dos media na construção de sujeitos estimáveis

A dimensão da estima social não aparece com frequência em matérias que tematizam a questão dos hospitais-colônia e a do acesso a recursos financeiros. Embora não seja recorrente, a luta pela simetria da valorização social permeia alguns textos que mostram como o estigma impede a reintegração social e dificulta o acesso a recursos. Ressalta-se, ainda, que também no domínio da estima, não se notam lutas e demandas. O conflito político permanece anestesiado.

Dentre as duas temáticas aqui em foco, a dimensão da estima se insinua com mais frequência quando se aborda a questão do futuro dos hospitais-colônia. Há, aí, uma ambiguidade a caracterizar as matérias. Se por um lado, elas podem ajudar a contestar os desrespeitos a que são submetidos, por outro, ajudam a solidificar imagens depreciativas que contribuem para inviabilizar a possibilidade de estima. Como vimos, alguns textos reforçam a imagem das colônias como locais sujos, abandonados, animais. Vimos, também, que os textos que enfocam a caridade cristalizam a ideia da inutilidade e incapacidade desses sujeitos. A caridade pode atraparlar essas pessoas a provarem-se sujeitos de valia social.

Há, contudo, enfoques diferentes. Vale mencionar que uma das poucas matérias que cita o Morhan, afirma que o grupo busca “recuperar a auto-estima da pessoa doente em relação à sua imagem corporal”, o que seria essencial para a reintegração dos ex-pacientes.²²² Esse texto insinua que a questão das colônias não se resume à reforma dos hospitais. Trata-se de um problema social amplo que depende da edificação de novos quadros valorativos que possibilitem a inserção social. Como assinala Galeotti (2002, p. 193), “a inclusão, aqui, é tida não apenas no sentido formal de ter os direitos de cidadania, mas no sentido substantivo de desfrutar do status de plena integração à sociedade”.²²³

Alguns textos contestam as imagens do abandono e da caridade que estigmatizam as colônias. Cabe citar, por exemplo, as matérias que narram cenas cotidianas dessas instituições, mostrando tratar-se de comunidades complexas. É o que faz, por exemplo, o filme “Os melhores anos de nossas vidas”, da cineasta Andrea Pasquini,²²⁴ ao defender “que a vida desses

²²¹ *Vítimas de hanseníase receberão R\$760 por mês*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 12/05/2007, p. 11. Cabe destacar que o valor de R\$ 760 reais publicado pela matéria estava incorreto.

²²² *Experiência própria contra o preconceito*, publicado no Caderno Niterói de *O Globo* de 23/05/2004, p. 2.

²²³ Do original: “Inclusion here is meant not only in the formal sense of having citizenship rights, but in the substantive sense of enjoying the status of full membership in society”.

²²⁴ *Coluna Mônica Bérgamo*, publicada em *Ilustrada* de FSP de 21/04/2003, p. E2.

personagens vingou, apesar das violências”.²²⁵ Na mesma linha, vale apontar um texto que aborda o cuidado de um interno do Curupaiti com as plantas e árvores da instituição.²²⁶

As árvores de José dão muitos frutos. São coqueiros, cajueiros, cacauzeiros, limoeiros, figueiras, laranjeiras, goiabeiras, entre outras. Já o rol de plantas medicinais cultivadas inclui o assa-peixe. Por onde quer que se olhe, nota-se o toque de seu José.²²⁷

O “toque de seu José” mostra o lado humano da colônia e contesta a ideia da inutilidade daqueles que ali residem. Até porque as árvores “dão muitos frutos”. O cuidado dele com a comunidade em que vive questiona a imagem de um *depósito de infelizes*.

Também enfocando a vida cotidiana, uma longa reportagem, intitulada “Domingo na vila”, busca retratar o clima de cidade interiorana de um antigo hospital-colônia:

Quando o carro cruza o portão de entrada do “Pira”, a primeira sensação é de paz. Quem sai de uma cidade como São Paulo sente que pisou no mais pacato solo do interior. Um rápido giro inicial confirma esse clima de bucolismo. Ruas largas e arborizadas quase não são invadidas por carros, casais namoram na escadaria do centro espirita, crianças brincam com cachorros na porta da igreja evangélica, alguém passeia de bicicleta e diz “bom dia” para os desconhecidos. É domingo, e muitos ônibus trazem caravaneiros e doações. Uma placa pendurada num portão anuncia serviço de “montador de móveis”. Em outra esquina, lê-se numa faixa: “Servimos almoço”.²²⁸

A matéria segue relatando várias *Cenas do “Pira”*, como a da mulher que cozinha o macarrão, a roda de conversa na varanda, o namoro de “velhinhos” no banco, a moça que se arruma no dia de festa. Fala-se também dos empregos informais criados pela colônia. Essas cenas questionam as fortes imagens do leprosário decadente que povoam o imaginário social. Se é difícil imaginar a possibilidade de estimar um *leproso sujo e perigoso, envolto em faixas*, é bem mais fácil supor tal estima quando se depara com esses retratos da vida cotidiana. Retratos esses que mostram pessoas comuns, que trabalham e levam a vida típica de uma cidade do interior.

Esses textos evidenciam que as colônias se transformaram em comunidades que são importantes para os moradores. Um artigo redigido pelo então diretor do hospital colônia de Curupaiti defende que o hospital tornou-se um ambiente “marcado pela solidariedade”:

A área no entorno do hospital – que, no fim da década de 30, era um local de isolamento obrigatório dos portadores de hanseníase – é habitada por cidadãos que superaram o preconceito. Ao longo dos 60 anos de isolamento, descendentes de hansenianos ocuparam o espaço de um milhão de hectares ao redor da unidade. [...] Lá, existem grupos de estudos, bibliotecas, rádio comunitária, laboratórios de informática e creches. Crianças recebem aulas de judô, balé e reforço escolar.²²⁹

A redução do preconceito teria trazido pessoas para o entorno da instituição e uma vida própria. Se essas comunidades configuraram-se como mundo à parte na época do isolamento compulsório, estariam se reintegrando, pouco a pouco, à sociedade em um

²²⁵ *Filme dá voz a portadores de hanseníase*, publicada em Ilustrada de FSP de 02/09/2005, p. E12.

²²⁶ *Quatro décadas de plantas e frutos*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 05/1/1998, p. 10.

²²⁷ *Quatro décadas de plantas e frutos*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 05/1/1998, p. 10.

²²⁸ *Domingo na vila*, publicado na Revista da Folha de FSP de 18/09/2005, p. 8-9.

²²⁹ *O resgate de uma dívida*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 14/08/2007, p. 7.

movimento de “fora para dentro”. Paulatinamente, a estrutura do hospital e a redução dos preconceitos estariam permitindo uma integração social que não expulsa essas pessoas das colônias. Essa mesma proposta aparece na fala de outro diretor de colônia:

“É mais fácil trazer o sadio para dentro de um bairro que possui toda essa infra-estrutura montada, do que tentar integrar plenamente os sequelados numa cidade fora daqui”, admite o diretor-geral do hospital, Márcio da Cruz Leite. “Isso seria uma fantasia”.²³⁰

O argumento, aqui, é o da reestruturação das colônias em um bairro, para que a reinserção social seja paulatina. Não se destacam, contudo, os problemas gerados pela chegada de novas pessoas, algo que muitos moradores experienciam como “perdas de direitos”. Na visão de ambos os diretores, a reforma dessas unidades e o desenvolvimento delas possibilitariam a reintegração social desses sujeitos em um ambiente em que não fossem desprezados. Mas não se buscam respostas para a percepção de que isso também poderia trazer problemas às colônias.

Além das cenas cotidianas e da proposição de uma reintegração “de fora para dentro”, outro modo de questionar as imagens que estigmatizam as colônias emerge das críticas às ações beneficentes. Já assinalamos como o próprio Morhan é contrário aos pedidos de doações para as colônias. Uma deputada estadual do Rio denunciou outro parlamentar por usar a colônia como uma extensão de seu Centro Social.²³¹ E uma nota divulgada pela direção do hospital Tavares de Macedo nega o recebimento de doações.²³² Esses textos evidenciam os perigos do assistencialismo, indicando que ele não é o viés mais frutífero no enfrentamento das privações. O assistencialismo reforça imagens estigmatizantes, podendo solidificar a ideia de que tais sujeitos são incapazes (FRASER, 1997). Assim, ele pode inviabilizar a formação da estima social e da solidariedade que dela advém (HONNETH, 2003a).

A estima é tão importante que, em algumas situações, as pessoas parecem colocá-la à frente de outras dimensões do reconhecimento. Há indivíduos que preferem ver seus direitos cerceados a serem publicamente humilhados. É o que revela a fala de um antigo morador de colônia, reportada em uma matéria. Ele conta que tentou a vida com a família em uma cidade grande, mas passaram fome e tiveram que voltar: “‘Era um lugar triste, mas a gente achava bom. A gente podia ser maltratada, mas ninguém recusava a gente’, diz Vicente”.²³³

Fica claro, aqui, que a luta dessas pessoas não pode ser simplesmente por cidadania. Há dimensões do reconhecimento não operacionalizáveis na linguagem dos direitos, por mais ampla que seja a concepção destes. A humilhação, que toca a autoestima e a possibilidade de vivência em sociedade, faz com que indivíduos se recolham e se submetam a maus-tratos. Melhor

²³⁰ *Leprosários e doença ainda resistem no país*, publicado em Cotidiano de FSP de 18/09/2005, p. C6.

²³¹ *Administração anterior é alvo de acusações*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 15/03/2007, p. 10.

²³² *Casa de caridade São Miguel Arcanjo*, publicado no Caderno Niterói de *O Globo* de 15/10/2000, p. 2.

²³³ *Governo pagará pensão a exilados por hanseníase*, publicado em Cotidiano de FSP de 02/09/2007.

viver sem direitos, argumenta Vicente, do que ser “recusado”. Claramente, o futuro dessas unidades depende de uma alteração profunda nas gramáticas interacionais da sociedade. Mudança essa que não se resume à revitalização de pavilhões e à titulação de terras. É preciso instaurar processos deliberativos que permitam uma contestação dos fragmentos do *mundo da vida*.

Porém, em vez de fomentar lances discursivos variados, os jornais sustentam a ideia de que melhorias podem ser concedidas prontas. Até a conquista da autoestima parece vir de fora.

Um clima de otimismo tomou conta do Hospital estadual de Curupaiti, em Jacarepaguá. A colônia de ex-portadores de hanseníase, que já enfrentou sérios problemas de violência e consumo de drogas, está oferecendo aulas de informática, pintura e esculturas para seus internos. O projeto, coordenado pela terapeuta Jô Lisboa, reúne 16 pacientes e familiares [...]. As aulas são dadas no pavilhão psicossocial, que será reinaugurado este mês. O prédio [...] foi todo reformado com recursos da Igreja Católica. Equipada com televisão e videocassete, a unidade se transformou em sala de estar para os pacientes.
- Os internos estavam sem motivação e muito vulneráveis. O projeto pretende mudar este quadro - afirma a terapeuta.²³⁴

Os “pacientes” seriam alvo do projeto, que busca motivá-los e torná-los menos vulneráveis. A matéria ilustra o sucesso de tal empreitada com a história de um paciente de 74 anos, cuja vida teria tomado novo rumo em virtude das aulas de pintura. Sinaliza-se, assim, a importância da autoestima, mas esta não é fruto de luta ou indignação. Ela é como que construída pelo exterior.

Analisado o modo como a questão da estima perpassa as matérias sobre os antigos hospitais-colônia, é importante assinalar agora sua invisibilidade no tratamento das matérias acerca do acesso a recursos financeiros. Com a exceção do texto que noticia o episódio do afastamento do jogador do fluminense²³⁵, não há textos que indicam como os quadros depreciativos em relação à doença tiram de indivíduos sua fonte de realização e de renda.

Destacamos, ainda, como o discurso indenizatório, nas matérias de nosso *corpus*, liga-se, prioritariamente, a justificativas calcadas na dimensão dos direitos. Mais do que um modo de reconhecer e valorizar os sacrifícios a que estes sujeitos foram submetidos, trata-se de um resgate da cidadania que explicita a dignidade que lhes teria sido roubada.

6.3.3.4. Síntese da análise

Nessa seção, procuramos discutir a forma como matérias jornalísticas publicadas por *Folha de S. Paulo* e *O Globo* tratam a questão dos hospitais-colônia e do acesso de pessoas atingidas pela hanseníase a recursos financeiros. Nossa análise indicou que, embora haja um predomínio da perspectiva dos direitos, os três domínios do reconhecimento se manifestam. Há de se ponderar, contudo, que a questão dos recursos financeiros vê-se esvaziada da sua

²³⁴ *Clima de otimismo invade Curupaiti*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 03/08/2000, p. 6.

²³⁵ *Ex-jogador com hanseníase diz que Flu jamais o procurou*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 31/08/2003, p. 51.

dimensão de estima. A questão da valorização dos indivíduos por suas possíveis contribuições sociais, sobretudo por meio do trabalho, não é relacionada ao acesso a recursos financeiros.

Nossos achados indicam, ainda, dois outros apagamentos: o das tensões e o das lutas políticas. Observamos, em **primeiro** lugar, que as tensões que atravessam o futuro dos hospitais-colônia e a luta por recursos financeiros não se manifestam de modo recorrente nas matérias jornalísticas. O processo de reestruturação das colônias é geralmente visto sob a ótica da necessidade de reformar um hospital em função de suas más condições, e o acesso a recursos financeiros é visto apenas pelo enfoque indenizatório. A tensão entre *abertura* e *fechamento* se insinua quando se contrapõem as mazelas contemporâneas às alegrias do convívio com a família, mas é raro que os problemas sejam ligados à abertura das colônias. A percepção de tal insinuação requereria um leitor não só extremamente atento como ciente da problemática das colônias. No caso das indenizações, observa-se a invisibilidade do discurso da *necessidade*, sendo que as críticas à indenização não despontam no espaço de visibilidade ampliada. Lembramos, com Burkhalter et al (2002, p. 402), que “uma discussão é mais deliberativa se considera uma ampla gama de perspectivas sobre a questão”.²³⁶ Nas matérias jornalísticas, essa variedade não se manifesta, sendo que o potencial deliberativo das questões não se desdobra em argumentos distintos, nem se observam discursos gerais articuladores.

Faz-se preciso conjecturar, aqui, possíveis explicações para esses apagamentos. No primeiro caso, destacamos que a ideia de reforma de um hospital é altamente ressonante aos quadros interpretativos socialmente partilhados, fazendo coro às críticas da negligência de governos na área de saúde. As matérias não conseguiram captar a complexidade da temática, porque, de um modo geral, restringiram-se a reproduzir um discurso já muito corrente. No que concerne à questão das indenizações, destacamos que as matérias seguiram o gancho da assinatura da MP 373, sem perceber as tensões e debates que a alicerçavam. Apontamos que a justificativa da indenização no sofrimento experienciado pelas pessoas atingidas pela hanseníase acabou por abafar possíveis críticas. Seria politicamente incorreto questionar ação tão nobre.

Esse ponto nos remete à diferença entre a *perspectiva do participante* e a *perspectiva do observador* trabalhadas por Habermas. Se a perspectiva do observador se liga à adoção de uma posição terceira, distanciada, objetificante, a perspectiva do participante nasce no próprio bojo das ações, incluindo-se as formas como experienciam o mundo. De acordo com Habermas (1987, p. 117), para que a sociedade seja compreendida como um *sistema de ações*, ela necessita da *perspectiva do participante*, a qual permite renovar padrões interacionais encravados no *mundo da vida*. Curioso é o modo como Habermas (1987, p. 160) liga a perspectiva do observador às demandas sistêmicas do mundo contemporâneo,

²³⁶ Do original: “A discussion is more deliberative if it takes into account a broad range of perspectives on an issue”

percebendo a centralidade delas para a complexificação das relações sociais. Notamos, aqui, contudo, como a perspectiva dos participantes está mergulhada nas complexidades do cotidiano, englobando nuances não captáveis aos observadores. Observadores da questão da hanseníase, os *media* não puderam captar os vários matizes que a constituem.

Isso nos leva ao **segundo** ponto de apagamento destacado ao longo de nossa análise: o do conflito e das reivindicações. A visibilidade midiática não parece engendrar lutas políticas nem delas fazer parte. Tematiza-se a existência do desrespeito e de melhorias obtidas, mas não fica claro que essas melhorias são resultado de lutas. O desrespeito aparece no corte abrupto dos laços afetivos, na violência física, na falta de acesso a condições adequadas de vida. As alegrias advêm da abertura das colônias que possibilitam a convivência familiar, nas visitas, nas reformas dos hospitais, na inauguração de conjuntos habitacionais, na assinatura da MP indenizatória. Essas melhorias não são, todavia, vistas como conquistas. Trata-se de concessões criadas por outros atores. Não se discutem diferentes propostas para melhorar a vida dessas pessoas, nem se apresentam pontos de vista divergentes. É como se os problemas fossem dados, as melhorias surgissem do nada, as ações transformadoras fossem as corretas.

Uma explicação plausível para o foco no desrespeito e em supostas melhorias pode ser buscada na própria estrutura da construção das notícias. Tanto o desrespeito como a realização de alguma decisão configuram-se como ganchos que atendem aos critérios de noticiabilidade. No primeiro caso, o fato de haver pessoas internadas que se encontram em situação de penúria ecoa o enfoque muito mobilizado pelos *media* do caos na saúde pública. Aguça, ainda, a curiosidade acerca dos hospitais-colônia, que poucos sabem existir. No segundo caso, o foco na concessão de benefícios confere visibilidade a ações governamentais que servem, elas mesmas, como gancho para as notícias. Trata-se de decisões públicas, anunciadas pelo governo e que têm um componente apelativo, chegando a emocionar o presidente.

As ações transformadoras, por outro lado, enfrentam dois obstáculos que dificultam sua publicização: 1) a escassez de ações disruptivas que atraiam a atenção dos *media* e a falta de um trabalho adequado de assessoria de imprensa²³⁷; 2) se as lutas se constroem cotidianamente em microacontecimentos distendidos temporalmente, essa longa duração é de difícil apreensão nas gramáticas com que operam os *media*.

²³⁷ Sintomático nesse sentido foi o *I Seminário Nacional de Antigos Hospitais-Colônia de Hanseníase*, realizado no Rio de Janeiro entre os dias 05 e 07 de novembro de 2004. Os jornalistas não compareceram à coletiva de imprensa programada. Quando indagamos ao coordenador do Morhan sobre o ocorrido, em conversa informal no dia 07 de novembro, ele disse que isso se devia a uma falha de assessoria de imprensa.

6.3.4. Um debate que não se desdobra: a (des)articulação dos âmbitos

Explorados os três âmbitos interacionais de nossa análise, é chegada a hora de cotejar os achados e investigar as articulações e desarticulações que marcam esse processo discursivo em torno das lutas acerca do futuro dos antigos hospitais-colônia e do acesso a recursos financeiros. Ressaltamos, antes de tudo, que, com base nos âmbitos analisados, não se pode falar da existência de um processo deliberativo ampliado. A luta por reconhecimento existe, as tensões se fazem presentes, mas a deliberação não se desdobra. Não observamos o embate discursivo que acreditamos essencial para as lutas acerca do reconhecimento e, até certo ponto, não se pode falar da existência de um refinamento generalizante dos argumentos. A análise revela, assim, que uma *constelação discursiva* sem atritos explícitos pode não ser exatamente deliberativa.

A apresentação do cruzamento dos dados segue três passos. Em primeiro lugar, fazemos algumas breves menções às semelhanças e diferenças de cada âmbito no tratamento das dimensões do reconhecimento. Em segundo lugar, abordamos a ausência da deliberação, suas possíveis causas e as implicações disso na formulação de políticas públicas. Por fim, em terceiro lugar, exploramos a questão da generalização das reivindicações nos diferentes âmbitos.

6.3.4.1. As dimensões do reconhecimento em diversos âmbitos interacionais

Ao longo de nossa análise, buscamos vislumbrar o modo como cada dimensão do reconhecimento aparece nas falas informais, nas matérias do *Jornal do Morhan* e nos textos publicados por *Folha de S. Paulo* e *O Globo*. Notamos que as três dimensões permeiam ambas as temáticas, embora o domínio dos direitos seja mais proeminente, sobretudo, na fala do Morhan e nos jornais diários. Procuramos, agora, comparar os achados relativos a cada dimensão.

Como esperado, o domínio do afeto mostrou-se relevante na luta dessas pessoas. Nos três âmbitos, ele emerge, principalmente, para tematizar o desrespeito causado por separações familiares e pela violência física. Ele serve, assim, para evidenciar o sofrimento dessas pessoas nas dimensões mais profundas do *self* e justificar as demandas desses sujeitos. É interessante observar, contudo, que, apenas nas falas informais, as colônias aparecem como o lugar da reconquista do amor. Lá, as pessoas teriam reconstruído suas vidas e estabelecido novos vínculos afetivos, o que sustenta a reivindicação de manutenção das colônias. No *Jornal do Morhan* e nos *media*, predomina a representação dessas pessoas como destituídas da vivência do amor. Há poucas exceções em cada um desses âmbitos, que insinuam que as colônias tornaram-se um lar. Esse tipo de representação pode reforçar interpretações que negligenciam a capacidade dos sujeitos para edificar relações voltadas à autorrealização

mesmo em situações adversas. Como demonstram as falas informais, novas formas de relações amorosas ressignificam, cotidianamente, o espaço das colônias, evidenciando que o ciclo vicioso entre desrespeito e autorrelação depreciada não é insuperável.

Ainda no que concerne à dimensão afetiva do reconhecimento, salientamos que os três âmbitos analisados deixam-na transparecer, frequentemente, por meio do uso de narrativas pessoais. Essas narrativas têm, contudo, funções distintas. Nas falas informais, elas são a própria base da argumentação, dando forma e estrutura aos discursos. Os argumentos têm que ser, muitas vezes, deduzidos das histórias contadas pelos participantes. No caso dos *media* massivos, as narrativas são ilustrações. Elas pontuam e exemplificam as questões tratadas, sendo muito usadas em aberturas de matérias. Já no *Jornal do Morhan*, nota-se uma combinação de ambas as funções, sendo que narrativas podem ser tanto a ossatura dos argumentos como ilustrações.

A comparação do domínio dos direitos também é reveladora. Nos grupos de conversação, a questão da cidadania se vê marcada por discursos diferentes acerca dos meios mais adequados para assegurar a cidadania. Explicita-se, assim, a existência de várias tensões na base das lutas por reconhecimento dessas pessoas. O *discurso da abertura* das colônias é distinto do *discurso sobre a importância de manutenção da comunidade*, chegando a haver atritos entre eles. Além disso, tais discursos mostraram a possibilidade de tensões entre dimensões do reconhecimento, sendo que a abertura das colônias gerou conquistas no domínio do amor e dos direitos, mas também situações encaradas como perdas de outros direitos.

No tocante ao acesso a recursos financeiros, nota-se que o discurso da *necessidade* e o da *indenização* apontam falhas recíprocas. O primeiro mostra que o segundo pode excluir pessoas que precisariam mais dos recursos do que alguns dos beneficiados, enquanto o segundo sugere que o primeiro pode reforçar a imagem de incapacidade das pessoas atingidas pela Hanseníase. Também, aqui, observaram-se tensões entre dimensões do reconhecimento: direitos e estima social nem sempre caminham lado a lado.

No *Jornal do Morhan*, em *FSP* e em *O Globo*, constatou-se o foco em discursos específicos. Na publicação militante, a dimensão da cidadania aparece, sobretudo, de modo a evidenciar a atuação do Morhan na construção dos direitos e de um país melhor. Isso demandaria a abertura das colônias (com a titulação das terras e a criação de hospitais-gerais) e a melhoria dessas unidades, para assegurar a dignidade de seus moradores. Requerer-se-ia, ainda, uma atenção às necessidades dos que não conseguem prover o próprio sustento e o resgate da cidadania daqueles que foram tratados tão desumanamente. Percebe-se, contudo, que o *discurso da necessidade* e o da *indenização* não são atritados para evidenciar possíveis problemas das soluções deles derivadas. A indenização não é contestada. Na grande mídia, por

sua vez, há um predomínio da tematização das injustiças na questão-colônia e da celebração de alegrias na questão financeira. Mostram-se ações para reestruturar os hospitais (cujo tom insinua uma defesa do discurso da *abertura*) e corrobora-se o discurso *indenizatório* empregado pela medida governamental. Nota-se, ainda, o apagamento da dimensão conflitiva-reivindicatória: os direitos são pensados a partir da lógica da concessão e, mesmo, da caridade.

Por fim, em relação à dimensão da estima social, observam-se muitas semelhanças entre os grupos de conversação e o *Jornal do Morhan*. Em ambos os casos, notam-se tentativas de mostrar contribuições sociais das pessoas atingidas pela hanseníase. Nas falas informais sobre as colônias, o discurso da *manutenção da comunidade* apregoa a importância cultural e histórica dessas unidades, que seriam um enorme banco de dados para pesquisadores e para o aprendizado da sociedade. O *discurso da abertura*, por sua vez, chama a atenção para o perigo de que os asilados que vivem às custas do governo acabem por fortalecer a imagem da inutilidade. No tocante à questão financeira, constataram-se a já citada defesa da indenização (pelo sacrifício da própria vida) e a crítica àqueles que querem viver da caridade. Destaca-se o elogio ao trabalho, visto como modo de provar-se sujeito honrado e de valia social. No *Jornal do Morhan*, notam-se o mesmo discurso sobre a importância do patrimônio histórico como banco de dados, a questão da indenização e a relevância do ser trabalhador. Observa-se, ainda, que o ativismo se apresenta como contribuição, na medida em que visa a construir uma sociedade melhor.

Já nos jornais diários, a dimensão da estima tem um tratamento ambivalente. Por um lado, reforçam-se as associações dessas pessoas com ideias de sujeira, miséria, desumanidade e incapacidade. Isso pode causar vexação e reforçar estigmas: quem poderia vir a estimar essas pessoas, em vez de ter pena delas? Por outro lado, nota-se o emprego de um discurso politicamente correto que contesta o estigma sobre essas instituições. Ressaltou-se, sobretudo, a existência de alguns fragmentos que mostram a pacata vida cotidiana das ex-colônias, que criticam o discurso assistencialista das doações, que promovem projetos de resgate de autoestima e que propõem uma integração social “de fora para dentro” para superar os estigmas. Observou-se, ainda, que o discurso indenizatório é pensado prioritariamente sob o enfoque dos direitos.

Essas comparações revelam aspectos muito interessantes. Nota-se, em **primeiro** lugar, uma grande semelhança dos três âmbitos na tematização das injustiças. Há, aí, uma porosidade entre as três arenas interativas, sendo que a narrativa do sofrimento é forte em todas elas. Observa-se, em **segundo** lugar, que a construção discursiva do *Jornal do Morhan* é bem próxima à dos jornais diários quando se enfocam as dimensões afetiva e de direito. Em ambos os casos, há um predomínio do discurso da abertura, e o discurso da indenização não se vê criticado pelo enfoque da necessidade. A grande diferença entre esses âmbitos reside na retratação da luta

política, algo central no jornal militante e invisível nos *media*. Curioso é que, muito embora o Morhan quase não apareça nos *media*, seu discurso esteja, em certa medida, alinhado ao deles. Consta-se, em **terceiro** lugar que enquanto o discurso dos *media* é mais ambivalente e pode reforçar preconceitos, o discurso do Morhan se aproxima ao das falas informais no domínio da estima social, na medida em que ambos frisam as contribuições sociais dessas pessoas na preservação da memória, no sacrifício da própria vida ou na dedicação ao trabalho.

6.3.4.2. A desarticulação deliberativa dos âmbitos interacionais

Na seção anterior, constatamos que existem algumas similaridades entre os modos como diferentes âmbitos interacionais tratam certos pontos das lutas por reconhecimento de pessoas atingidas pela hanseníase. Sobretudo, quando se atenta para as injustiças, é possível vê-las emergir nas três esferas interativas analisadas. Isso não nos permite, contudo, dizer que tais lutas sejam deliberativas, porque não notamos um embate discursivo promovido pelo fluxo entre os âmbitos e nem um processo de generalização dos argumentos. O que notamos foi uma profusão de pontos de vista e a escolha de alguns deles, sem uma deliberação de fato.

Ainda que haja insumos para esse debate nas tensões que perpassam o tecido da vida cotidiana, não foi possível constatar o desdobramento deliberativo na formulação de reivindicações. Lembramos, com Tully, que uma reivindicação acerca do reconhecimento “deve responder e considerar as contrapropostas razoáveis de outros membros da sociedade que argumentam que seriam negativamente afetados [...] se a demanda não passar por revisões” (2000, p. 474).²³⁸ Embora existam contra-argumentos a algumas demandas do Morhan e a políticas governamentais, o *Jornal do Morhan* e os *media* impressos analisados não permitiram ver a existência de controvérsias acerca das questões analisadas.

Salientamos que um interessante achado de nossa investigação foi a existência de tensões entre diferentes dimensões do reconhecimento, algo que não se encontra devidamente explorado na obra de Honneth. Vimos como algumas políticas e alguns discursos podem gerar conquistas relativas a um domínio do reconhecimento e problemas e desafios em outros. A abertura das colônias gerou ganhos na dimensão afetiva e dos direitos, mas criou novos desafios na esfera da cidadania. A defesa de certo fechamento das colônias pode assegurar alguns direitos, mas restringir a possibilidade da estima social, na medida em que sustenta a ideia do leprosário isolado. O discurso da *indenização* e o da *necessidade* podem colocar direitos e estima social em atrito, na medida em que aquele sugere que este pode reforçar a imagem da inutilidade das

²³⁸ Do original: “the demand must respond to and take into account the reasonable counter-proposals of other members of the society who argue that they will be adversely affected [...] if the demand goes through without amendments”.

peças acometidas pela doença, enquanto o segundo lembra que o primeiro não dá conta de garantir a dignidade de muitas pessoas. A implementação de políticas públicas demanda escolhas, a ponderação de alternativas e a busca por soluções menos prejudiciais possíveis aos reivindicantes e à sociedade como um todo (TULLY, 2004, FORST, 2007). Faz-se preciso, pois, pesar, deliberativamente, os diferentes elementos das supramencionadas tensões.

Não é exatamente o que parece acontecer no caso brasileiro. É preciso deixar muito claro que, obviamente, não somos contrários às políticas que vêm sendo implementadas. A atenção que tanto o executivo como o legislativo federais têm dedicado ao problema da hanseníase mostra-se muito frutífera. Não há dúvidas de que houve avanços e conquistas. A questão é que tais avanços poderiam ser aprimorados se fossem mais deliberativos. Lembramos que

um sistema democrático é deliberativo quando as decisões que ele toma são atingidas por meio de um processo de discussão aberta em que cada participante esteja apto a contribuir livremente, mas esteja igualmente disposto a escutar e considerar visões contrastantes (MILLER, 2002, p. 201).²³⁹

No caso de políticas voltadas para a resolução da questão das colônias e do acesso a recursos financeiros, nota-se que há empenho em tomá-las democraticamente. Houve audiências públicas, seminários de colônias, e o Morhan participou ativamente da redação do Projeto de Lei da indenização. Mas os conceitos de participação e deliberação não são sinônimos e podem até se opor, como sugere Mutz (2006). Mesmo que algumas pessoas atingidas pela hanseníase tenham participado do processo de elaboração dessas políticas, alguns discursos não se fizeram representados e não observamos uma ponderação argumentativa das alternativas e das posições que coexistem, em tensão, nas falas informais.

Faltou, portanto, um processo discursivo ampliado, de tematização pública das questões e do conjunto controverso de discursos que atravessam a vivência dos moradores de ex-colônias. Um processo deliberativo ampliado poderia chamar a atenção de outros atores sociais para um problema que permanece invisível no Brasil contemporâneo. Poderia, ainda, complexificar as soluções produzidas com o surgimento de comparações e de questionamentos aos diferentes discursos disponíveis. A tematização pública seria importante para chamar a atenção de outros setores da sociedade e fomentar o escrutínio das propostas proferidas.

Observa-se, contudo, que as recentes medidas tomadas em relação aos problemas aqui em análise não estão, prioritariamente, centradas na formação da opinião pública, no

²³⁹ Do original: “A democratic system is deliberative when the decisions it takes are arrived at through a process of open discussion to which each participant is able to contribute freely but is equally willing to listen to and consider opposing views”.

esclarecimento ampliado, com suas comportas generalizantes, e na subsequente pressão dos centros de tomada de decisão, como previsto pelo modelo de circulação do poder habermasiano. Elas foram conquistadas, sobretudo, por meio do *lobby*. Isso fica claro quando se atenta para a interlocução direta que ativistas do Morhan estabelecem com autoridades no poder, sem que a questão seja publicamente conhecida ou ganhe destaque na cena de visibilidade ampliada. Se Gomes (2008a, p. 149) afirma que o caminho mais curto entre a opinião política e a esfera de tomada de decisões envolve um desvio pela esfera de visibilidade pública, as ações do movimento em análise mostram que esse nem sempre é o caso.

Embora essa estratégia do Morhan traga ganhos e ofereça chances concretas (e diretas) de participação política, ela não é inteiramente despida de perigos. Nota-se, por exemplo, que uma mudança nos ocupantes dos cargos governamentais pode inviabilizar conquistas futuras. Sem a tematização pública, nada garante que outros governantes mantenham-se atentos à questão. Além disso, é preciso convencer a sociedade da importância de determinadas demandas. “Não basta dirigir-se ao Estado com suas reivindicações, mas é preciso participar nas esferas públicas, em espaços de expressão da opinião pública de modo a fazer com que a própria sociedade reconheça suas reivindicações como legítimas” (NOBRE, 2004a, p. 30).

Dryzek (2000a) chama a atenção para riscos que permeiam a atuação de movimentos sociais muito próximos de órgãos estatais. A inclusão política com o esvaziamento da discussão pública pode empobrecer as soluções produzidas, já que inibe a criatividade social e engessa o próprio poder conflitivo do movimento (DRYZEK et al, 2003). Nas palavras de Dryzek (2000a, p. 97):

o grupo em questão tem que moderar sua atitude de modo a se encaixar nos imperativos estabelecidos pelo Estado. Além disso, ao entrar no Estado, o grupo se torna mais limitado no tipo de interações em que se insere. Em particular, o grupo deve desenvolver uma estrutura interna mais hierárquica de modo a produzir uma liderança estável para que oficiais do governo os reconheçam e lidem com eles.²⁴⁰

É possível identificar esses pontos claramente na atuação do Morhan. Ao apostar na parceria com o governo, o movimento conseguiu conquistas sonhadas há anos, mas acabou por ter que restringir seus discursos, hierarquizar-se internamente e perder parte de sua politização. O coordenador nacional do Morhan, Artur Custódio, admite esse ponto:

acho que perdemos um pouco da politização trazida por algumas antigas lideranças, como o Bacurau e o Dr. Lúcio, porque deixaram de estar fisicamente conosco, outras que os ventos da vida levaram para outros rumos. Mas, enfim,

²⁴⁰ Do original: the group in question must moderate its stance in order to fit with established state imperatives. Moreover, in entering the state the group becomes constrained in the kind of interactions it engages. In particular, the group may have to develop a more hierarchical internal structure in order to produce a stable leadership for government officials to recognize and deal with.”

esta é a dinâmica interna de um movimento social, formado antes de tudo por pessoas e esse é outro desafio que devemos enfrentar (JM, n. 36, 2000, p. 6).²⁴¹

Como problematizado por Markell (2003), ressaltamos que o foco do movimento na interlocução com o Estado pode moldar as reivindicações de jeitos que não refletem alguns dos anseios e preocupações que os sujeitos desenvolvem a partir de suas vivências cotidianas. Vale lembrar, aqui, que o próprio coordenador do Morhan afirma que a lei foi formatada da forma mais simples possível para que pudesse ser aprovada e implementada com agilidade: “quanto mais coisas você embola, pior é o processo depois pra pagar”.²⁴²

Essa tentativa de adequação à lógica do Estado pode, ainda, dificultar a capacidade do ator crítico de vigiar os processos de implementação. Como adverte Young (2000, p. 194-5), quando associações cívicas estão muito fortemente ligadas a órgãos ou pessoas do Estado, “a independência delas em relação aos imperativos estatais, e, por conseguinte, a habilidade delas de manter as instituições estatais sob o escrutínio dos cidadãos, fica ameaçada”.²⁴³

É preciso lembrar, aqui, que o processo de reestruturação das colônias caminha a passos lentos, sem que se notem protestos públicos contra essa morosidade. Um dos integrantes do GTI declarou estar desanimado com o hiato entre o detalhado diagnóstico produzido e a efetiva realização de ações para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas. No caso das indenizações, a postura assumida foi diferente, e pode-se notar a repolitização do movimento, com a organização de vários atos públicos em Brasília. Não se observa, contudo, um debate público acerca dos limites da lei indenizatória. Atualmente, por exemplo, um crescente número de pessoas questiona o fato de a indenização não abranger as crianças que foram enviadas a preventórios, nem algumas pessoas que não podem trabalhar. Questiona-se, ainda, a burocratização da comissão que avalia os requerimentos, em virtude da demanda de documentos que as próprias colônias não guardaram.

Seria equivocado e leviano, todavia, culpabilizar o Morhan pela ausência de um processo deliberativo ampliado acerca dessas questões. Não queremos incorrer no erro, denunciado por Fraser (2003a), de culpar os oprimidos pela opressão. É preciso perceber que o estigma acerca da doença limita a própria visibilidade dessas lutas e que o Morhan atua como pode em condições bastante adversas. O empenho mobilizatório da entidade, sua trajetória

²⁴¹ Em entrevista concedida ao pesquisador (em 16 de abril de 2009), Artur Custódio confirmou essa ideia de uma perda da politização, mas fez questão de frisar que ela não se restringe ao Morhan: “Eu me culpava muito pela perda de politização. Hoje, eu já percebo que é uma conjuntura. Todos os movimentos perderam politização. Não é só o Morhan. Todos! Porque quem assumiu os movimentos, agora, de um tempo pra cá, é a minha geração... É a geração dos filhos da ditadura. Eu te digo o quê que são os filhos da ditadura: é o vazio político.”

²⁴² Entrevista concedida por Artur Custódio de Sousa ao pesquisador em 16/04/2009.

²⁴³ Do original: “their independence from state imperatives, and therefore their ability to hold state institutions accountable to citizens, is threatened”.

histórica, suas articulações a outras lutas e as grandes, ainda que controversas, conquistas recentes mostram tratar-se de um coletivo efetivamente engajado na promoção de gramáticas morais mais inclusivas e justas. As constatações feitas acima visam apenas a sugerir que as lutas do Morhan poderiam ver-se enriquecidas se o movimento buscasse dar mais visibilidade às tensões que permeiam políticas e discursos, cotejando argumentos e contra-argumentos.

Essa não é a estratégia assumida no *Jornal do Morhan*, que é usado, em geral, para reiterar opções discursivas específicas. Uma vez mais, recorreremos às palavras do coordenador do Morhan que justifica essa postura:

Tem algumas questões [...] que é o que vai para fora do movimento. Muito das incongruências e das brigas tem que ficar aqui dentro. Quando a gente vai para fora, a gente tem que estar massa concreta assim. Pra porrada.²⁴⁴

É importante salientar, ainda, que a postura assumida pelos jornais impressos é outro fator que contribui para o não desdobramento deliberativo dessas lutas. Isso estava muito claro desde o princípio, quando destacamos uma grande diferença entre o número de matérias dedicadas ao enquadramento da saúde e aquelas centradas em outras questões políticas que atravessam a hanseníase. A análise qualitativa deixou esse aspecto ainda mais patente ao evidenciar o enfoque da concessão e da caridade, que elimina a dimensão reivindicatória do reconhecimento.

Nos discursos midiáticos, o reconhecimento é concedido pelo exterior, emergindo pronto e acabado. Sendo assim, não há necessidade de, e nem oportunidade para, debate. As pessoas atingidas pela hanseníase são objeto dos discursos, sendo tratadas na terceira pessoa, sem que sejam efetivamente interpeladas a se expressarem, algo que Young (2000, p. 62) caracteriza como excludente. Os jornais relatam a visita do Presidente a colônias, a liberação de verbas e a concessão da indenização. Eles funcionam meio que “a reboque”, noticiando acontecimentos que tenham gancho jornalístico, mas sem analisar esse gancho. Acabam, assim, por reproduzir perspectivas amplamente partilhadas socialmente, chegando a reforçar imagens estigmatizantes. Dá-se visibilidade a discursos específicos (i.e. aqueles que ganharam alguma aplicação prática), sem que se discutam as implicações dessas aplicações ou os discursos concorrentes a eles.

O que notamos, portanto, é que os jornais acabam por perder o potencial de deixar emergir argumentos mais gerais e capazes de articular diferentes perspectivas, um ponto ao qual voltaremos na próxima seção. Os *media* contribuíram, ainda que em uma escala reduzida, para o reforço de alguns dos discursos que compõem a constelação da esfera pública. No entanto, também colaboraram para o apagamento de outros e, dessa maneira, não fomentaram o embate de discursos

²⁴⁴ Entrevista concedida por Artur Custódio de Sousa ao pesquisador em 16/04/2009.

divergentes, uma crítica vislumbrada por Bohman (2007b). Uma *constelação discursiva* estaque não é bem o que Dryzek tem em mente ao falar da deliberação. Seria preciso haver fluxo e movimento entre as estrelas que a compõem.

O não desdobramento deliberativo das tensões em torno da questão das ex-colônias e do acesso a recursos financeiros não quer dizer, todavia, que a deliberação tenha sido peremptoriamente impossibilitada. As medidas tomadas não são definitivas e os discursos visíveis no momento podem vir a ser questionados no futuro. Bohman (2007c, p. 272) deixa claro que a justiça não é uma questão de tudo ou nada, mas de graus. Tully (2000, p. 479) mostra que o grau de justiça de soluções e demandas pode ser aprimorado à medida que as lutas acerca do reconhecimento se voltam reflexivamente para as alternativas já implementadas, e o processo discursivo se vê reaberto. Entendemos que as lutas por reconhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase podem vir a ser mais deliberativas.

Para tanto, sugerimos que dois aspectos seriam importantes. Na base deles, está a percepção de que o fluxo discursivo não está dado de antemão. A porosidade entre âmbitos interacionais não é uma implicação empírica da noção de democracia deliberativa. Ela tem que ser produzida e protegida politicamente. Se a deliberação é entendida como processo amplo e disperso, é preciso que alguém ou alguma instância atrite os discursos que compõem a constelação, fomentando o choque de pontos de vista e a construção de soluções articuladas, algo não observado em nosso *corpus*.

O **primeiro** aspecto a ser destacado diz respeito à atuação do Morhan na qualidade de *representante político*. Como discutido no quinto capítulo da presente tese, e na trilha de Urbinati (2006b), entendemos que representantes políticos são agentes *parciais-contudo-comunais*, responsáveis por garantir uma circularidade entre Estado e sociedade. Concordamos com a necessidade de uma pluralização dos atores sociais responsáveis pela tarefa da representação e com a necessidade de multiplicar os tipos de representação importantes à democracia (DRYZEK; NIEMEYER, 2008; CASTIGLIONE; WARREN, 2005; MANSBRIDGE, 2003; YOUNG, 2000; PARKINSON, 2003; KECK, 2004; AVRITZER, 2007a). Percebemos que o Morhan busca atuar como representante político na questão da hanseníase. Sua legitimidade é reconhecida, em grande medida, tanto por órgãos e atores governamentais, como por outros atores da sociedade civil e por pessoas acometidas pela enfermidade, sobretudo, aquelas que moram em colônias.²⁴⁵

²⁴⁵ Infelizmente, por razões de espaço e foco, não podemos apresentar, aqui, nossa resposta à espinhosa questão da legitimidade de representantes políticos que não foram eleitoralmente autorizados a agir como tais. A discussão desse ponto pode ser encontrada em Mendonça (2008c).

Entendemos, todavia, que o formato dessa representação é fundamental. O Morhan vem atuando em uma linha que muito se aproxima da concepção de *representação discursiva* proposta por Dryzek e Niemeyer (2008). Os autores assinalam que a representação de indivíduos acaba por ter um caráter homogeneizante, incapaz que é de captar matizes e nuances de posicionamentos socialmente em circulação. Por isso, eles propõem que representantes deveriam representar discursos, e o conjunto de representantes discursivos estaria mais apto a lidar com a multiplicidade constitutiva dos *selves*.²⁴⁶ A questão é que essa forma de representação só pode ser frutífera se houver representantes de outros discursos capazes de fomentar um embate discursivo. Na medida em que não há outros representantes de discursos das pessoas atingidas pela hanseníase, o movimento precisa encontrar mecanismos para lidar com a pluralidade de perspectivas daqueles que alega representar. Dar visibilidade às tensões e projetar as controvérsias seria uma alternativa interessante, até para rebater possíveis críticas. Se ainda não está conceitualmente claro que deliberações internas em associações de fato promovem deliberações sociais mais amplas (HENDRIKS, 2004, p. 329), é bastante provável que a falta destas esvazie também o processo deliberativo como um todo.

Ademais, na qualidade de representante político, é preciso que o Morhan busque visibilidade pública para o conjunto multifacetado de demandas das pessoas atingidas pela hanseníase. Essa visibilidade “ajuda a estabelecer a ‘relação’ de representação, por meio do compartilhamento de informações, propostas e razões ao longo do sistema deliberativo” (PARKINSON, 2003, p. 214-5).²⁴⁷ Para que possa transformar as questões políticas da hanseníase em temas de relevância pública, seria interessante que o movimento promovesse mais ações voltadas à apresentação pública dessas questões. Como veremos no próximo capítulo, as ações mais visíveis do Morhan são aquelas que se voltam para a eliminação da hanseníase, o que também é importante. O problema é que questões como a do futuro dos hospitais-colônia e a dos recursos financeiros permanecem invisíveis. Não é por acaso que a *Folha de S. Paulo* só publicou algo sobre o assunto quando da aprovação da lei 11.520, meses depois da assinatura da Medida Provisória. Também não é por acaso que a Rede Globo de Televisão veiculou uma única matéria sobre a lei indenizatória, sendo que esta foi ao ar na madrugada de 24 de maio de 2007, no *Jornal da Globo*, que tem uma audiência bem mais específica do que o *Jornal Nacional* e o *Fantástico*.

²⁴⁶ Institucionalmente, os autores propõem a criação de *Câmaras Discursivas*, capazes de reunir os representantes dos diferentes discursos que compõem a constelação discursiva.

²⁴⁷ Do original: “helps establish ‘relationship’ representation by sharing information, proposals and reasons throughout the deliberative system, not just within a given forum”.

Para gerar uma circularidade entre Estado e sociedade e fomentar o debate na esfera pública, o Morhan poderia investir no planejamento estratégico de seus fluxos comunicacionais e realizar mais ações disruptivas, capazes de chamar a atenção dos *media* e da sociedade. Entendemos que a promoção de acontecimentos desestabilizantes pode gerar discontinuidades no tecido social, conformando campos problemáticos capazes de fomentar reinterpretções do presente e a abertura de novos campos de possibilidades para o futuro (ARENDRT, 1993; QUÉRÉ, 2005; MENDONÇA, 2007c). Uma estratégia interessante seria a mobilização dos voluntários-celebridade para tratar, com maior frequência e profundidade, de outras questões políticas, para além da divulgação de informações de saúde.

É preciso destacar, aqui, que o movimento tem buscado dar mais atenção a essas questões. Nota-se, por exemplo, um esforço para a realização de reuniões no sentido de discutir suas políticas de comunicação. Ressaltamos, ainda, a atenção do movimento às gramáticas dos *media*, valendo mencionar que a programação do Encontro Jovem do Morhan, realizado em maio de 2009, foi pensada a partir da lógica de funcionamento dos meios de comunicação. O coordenador nacional da entidade afirma que o planejamento de comunicação é justamente um dos pontos que o Morhan precisa aprimorar para que suas lutas sejam mais eficazes.²⁴⁸

Os atos públicos realizados pelo movimento para acelerar a aprovação dos requerimentos de indenização, bem como aqueles feitos durante o referido Encontro Jovem, também mostram que o Morhan não negligencia a relevância das ações disruptivas. Ressalva-se, todavia, que tais ações não podem ocorrer ordinariamente sob pena de perderem impacto:

A porrada, a passeata, o ato político... ele tem seu momento adequado. Não pode ser um instrumento que você use pra qualquer coisa. Quando a gente usou, a gente usou bem. [...] Ano passado, a gente foi pro pau com a questão da medida provisória [...] Aí depois as pessoas queriam fazer passeata para qualquer coisa. Não! Sou contra! Isso é um instrumento que se você usar toda hora para qualquer coisa, você banaliza. Você tem que ser um movimento sério. Na hora em que você se mexe: “Opa! A coisa realmente tá brava, porque eles estão sempre conversando, agora se mexeram”. [...] O movimento, ele tem que usar o instrumento da pressão na hora certa. [...] Tem que ser criativo sabe?²⁴⁹

Além da atuação do movimento como representante político na esfera pública, chamamos a atenção para um **segundo** aspecto que julgamos importante para o desdobramento deliberativo das lutas por reconhecimento. Seria preciso que os *media* buscassem dar mais visibilidade a controvérsias e tensões. É especialmente importante que haja alguns momentos mais focados de debate, para que se possa pensar em um refinamento de argumentos. Por mais que os *media* possam vir, eles mesmos, a abrigar uma constelação diacrônica de discursos, é

²⁴⁸ Entrevista concedida por Artur Custódio de Sousa ao pesquisador em 16 de abril de 2009.

²⁴⁹ Entrevista concedida por Artur Custódio de Sousa ao pesquisador em 16 de abril de 2009.

preciso, em alguma medida, promover embates mais focados de argumentos. O simples apresentar de discursos no longo prazo acaba por não garantir o aperfeiçoamento de razões.

Não estamos, com isso, negando as premissas do processo deliberativo ampliado. Julgamos que a existência de uma constelação diversificada de discursos que se conforma ao longo do tempo é fundamental para a existência da deliberação. A questão é que, em algum momento, esses discursos precisam ser cotejados, atritados, combinados de modo mais focado. É preciso que haja espaços que catalizem o debate, colocando discursos diferentes em choque.

Obviamente, os dois aspectos trabalhados nessa seção (i.e. o formato da representação política de um movimento social e a atuação dos *media* na promoção de debates) funcionam imbricadamente. Basta lembrar que nossa análise revelou que há muitas semelhanças entre o discurso do *Jornal do Morhan* e o dos diários analisados. Na medida em que o Morhan se preocupar mais com a comunicação, com a visibilidade das questões políticas e com a promoção do debate público, fica mais fácil vislumbrar a possibilidade de um debate que tanto ocorre nos *media* como é promovido por eles. Por outro lado, a maior atenção dos *media* à questão pode fomentar a apresentação de divergências e a publicização das tensões.

O importante é perceber que o fluxo deliberativo calcado nos atravessamentos de diversos âmbitos interacionais não existe naturalmente, mas deve ser politicamente construído. De um modo geral, as duas sugestões que fizemos podem ser combinadas em uma só: é preciso fomentar a deliberação no interior de cada âmbito interacional. De modo contrário às nossas hipóteses iniciais, percebemos que a deliberação não pode ocorrer apenas no atravessamento entre âmbitos. Ela deve ser fomentada no interior de cada âmbito para que os atravessamentos sejam possíveis. Como bem percebe Parkinson (2003, p. 58), se nenhuma das esferas é deliberativa, seria estranho falar em um sistema ou em processos ampliados de deliberação. Continuamos a defender, contudo, que essas microdeliberações no interior de cada âmbito devem ser articuladas em um macroprocesso deliberativo.

6.3.4.3. Os âmbitos e a generalização da comunicação

Um último aspecto que gostaríamos de discutir nessa seção de cruzamento das análises diz respeito à questão da formação de argumentos gerais. É preciso lembrar, aqui, que partimos do pressuposto de que processos deliberativos ao longo de lutas por reconhecimento seriam fundamentais na construção de uma *comunicação sem sujeito*, capaz de se desprender de interesses particularistas. A escolha dos âmbitos interacionais investigados deveu-se a uma aposta em atributos deles que, se cruzados, poderiam conduzir à generalização da comunicação.

Esperávamos encontrar, no âmbito das falas informais, uma profusão de perspectivas e demandas capazes de evidenciar as complexidades da vida cotidiana. Encontramos exatamente isso. Calcadas em narrativas pessoais de sofrimento e em demandas centradas na própria experiência da realidade, tais falas revelaram percepções de mundo ancoradas na vivência ordinária das situações e na tentativa de resolução dos próprios problemas (“eu preciso”). Ainda que algumas vezes, as pessoas tenham ampliado o foco da dimensão identitária que se liga à hanseníase, nota-se que as reivindicações buscam resolver problemas concretos, pragmáticos, enfrentados no dia-a-dia. As tensões que marcam o cotidiano foram expostas. O âmbito das falas informais revelou-se mais o lugar da afirmação – da proposição de *opiniões em perspectiva*, como denomina Gomes (2008a) – do que da justificativa. Ali, os argumentos são como que previamente partilhados não se fazendo preciso defendê-los.

No *Jornal do Morhan*, esperávamos encontrar um discurso mais enfeixado, capaz de justificar essa profusão cotidiana aos olhos de outros atores. Escolhemos o jornal justamente por sua ambivalência, já que ele é entendido tanto como um veículo de comunicação interna quanto como um meio de estabelecer interlocuções com outros atores. Partimos, pois, da premissa de que:

porque o público mais amplo não é uma parte da associação, a associação deve encontrar bases comuns para justificar as políticas ou posições que quer promover. Para associações de grupos específicos, isso significa simultaneamente representar suas diferenças (como suas perspectivas e condições diferem daquelas do público mais amplo) e suas comunalidades (como as desvantagens que sofrem se chocam com normas e valores partilhados) (JAMES, 2004, p. 116).²⁵⁰

Apostávamos nessa tradução como mecanismo de generalização das demandas. Encontramos quase isso. De fato, pudemos perceber o esforço do Morhan para traduzir suas demandas para a sociedade. O movimento busca evidenciar que as injustiças experienciadas por aquelas pessoas destoam de premissas e valores sociais básicos, representando uma ruptura para com suas *obrigações latentes* (ALEXANDER, 1998). Procura-se mostrar, assim, que a luta do Morhan é benéfica à sociedade como um todo, na medida em que promove um mundo mais ético, mais cidadão, mais humano e mais saudável. A diferença em relação às nossas expectativas está no fato de essa generalização não articular perspectivas distintas. Não fica claro que a generalização observada nasceu de processos argumentativos e, assim, as demandas permanecem, muitas vezes, desprovidas de justificativas. Isso as aproxima mais do discurso dogmático mencionado por Gomes (2008a) do que do discurso argumentativo.

²⁵⁰ Do original: “Because the broader public is not part of the association, the association must find common grounds upon which to justify any policies or positions it wishes to advance. For group-specific associations, this means simultaneously representing their differences (how their perspectives or conditions differ from those of the broader public) and their commonalities (how any disadvantages they suffer conflict with commonly shared norms or values)”.

Cabe frisar, ainda, que esses discursos mais gerais podem deixar escapar elementos importantes das perspectivas particulares e pessoais. Como bem apontado por Dryzek (2000a, p. 169), “interesses parciais também podem ser legítimos” não sendo interessantes purgá-los das soluções.²⁵¹ No entanto, nota-se que, para sustentar-se como movimento publicamente importante, o Morhan acabou por negligenciar alguns discursos mais centrados em argumentos parciais. Não é à toa, por exemplo, que, por ocasião da tramitação da lei 11.520, o discurso da indenização substituiu o da necessidade, sem ser confrontado por ele. Também não é por acaso que o Morhan nacional é, algumas vezes, acusado de se distanciar de suas bases. Ao afastar-se de algumas dimensões da experiência subjetiva, a construção do discurso geral pode perder sua vinculação com a concretude dos problemas da vida cotidiana, como indica Kompridis (2007, p. 281). A articulação entre o particular e o geral é tarefa das mais difíceis.

No que se refere aos *media*, esperávamos encontrar discursos ainda mais gerais, capazes de articular diferentes propostas por meio da filtragem dos *elementos ‘enlameados’* do processo discursivo, para usar os termos de Habermas (2006, p. 416). Em virtude do caráter múltiplo dos enunciadores e da amplitude do público de enunciatários, acreditamos ser possível encontrar argumentos gerais e compreensíveis; os atalhos especialmente acessíveis e aceitáveis de que nos fala Aldé (2004). Encontramos um pouco disso. Ao focar a hanseníase, predominantemente, a partir do viés da saúde, os *media* a abordam de um modo facilmente compreensível e assimilável. Além disso, muitas vezes, a hanseníase é usada para evidenciar as mazelas e dificuldades do sistema de saúde brasileiro, um tipo de discurso amplo, que concerne à sociedade em geral e é vastamente compartilhado.

Três problemas emergem, no entanto. O primeiro é que essa forma de generalização foi tão ampla que a hanseníase saiu de foco. O geral tornou-se genérico e as demandas específicas das pessoas atingidas pela hanseníase foram negligenciadas. No movimento do particular ao geral perderam-se especificidades importantes (MILLER, 2002, p. 214). O segundo é que, uma vez mais, o discurso geral não nasceu do embate de perspectivas e nem fomentou a articulação de discursos diferentes. O terceiro é que o apagamento da dimensão conflitiva acaba por dar visibilidade a discursos que, embora gerais, não promovem a luta acerca do reconhecimento dessas pessoas. Temos, novamente, discursos dogmáticos: é bom que se reestremem as colônias e é bom que o governo indenize essas pessoas. Falta argumentar o que poderia ser melhor e quais os problemas dessas soluções.

²⁵¹ Do original: “partial interests can also be legitimate”.

Na comparação entre os três âmbitos, notamos, assim, a existência de uma generalização, mas não a generalização que supúnhamos, até porque ela existiu independentemente do processo deliberativo. Avaliamos, uma vez mais, que a existência de deliberação interna nesses âmbitos poderia fomentar um processo distinto de generalização. A formação da comunicação sem sujeito não nasce da reiteração do discurso dogmático, nem simplesmente da existência de muitas opiniões em perspectiva. Ela depende do uso do discurso argumentativo, exatamente o que não notamos em nenhum dos três âmbitos.

7. A contestação do estigma

7.1. A questão do preconceito

Não há necessidade, aqui, de uma detalhada discussão sobre a questão do preconceito. O primeiro capítulo da presente tese evidencia como as pessoas atingidas pela hanseníase foram, e continuam sendo, vistas a partir de quadros interpretativos depreciativos, que dificultam a inserção social e a autorrealização delas. Buscamos apontar o modo como esses sujeitos foram atravessados por diferentes camadas de significação que, sobrepostas, construíram uma representação deles como impuros, animais, sujos, improdutivos e monstruosos. Argumentamos, também, que esse estigma se desdobra em práticas sociais desrespeitosas que afetam a construção dos *selves*, fomentando percepções marcadas pela autoestigmatização.

Do segundo ao quarto capítulo, afirmamos que esse estigma pode ser, paulatinamente, deslocado por meio de lutas deliberativas por reconhecimento. Salientamos a existência de várias ações contestatórias, voltadas a desestigmatizar essa enfermidade. No Brasil, ressaltamos o papel de Abrahão Rotberg em sua incansável luta por alterar o nome da doença a fim de combater o leproestigma. Também destacamos o esforço do Morhan, desde o seu surgimento, por promover ações que objetivam desmistificar a enfermidade.

É importante perceber, contudo, que há várias maneiras de se lutar contra o preconceito. Se o objetivo final parece bem definido, os modos para alcançá-lo não são transparentes. Assim como nas outras questões analisadas, há pontos de tensão na construção de estratégias para lidar com o estigma. Notam-se, por exemplo, divergências a respeito do modo como campanhas educativas deveriam ser estruturadas. O uso do termo lepra e a divulgação da apregoada curabilidade da doença, por exemplo, são marcados por dúvidas e questionamentos. Observam-se, ainda, discordâncias referentes ao modo de autorrepresentação. Há quem enfoque a dimensão dos direitos para mostrar que a cidadania não existe na prática. Outros, por sua vez, apostam na autoafirmação como cidadãos para reforçar os pressupostos normativos em que se baseia a categoria e assegurar a possibilidade da estima.

Optamos por trabalhar com a questão do preconceito em um capítulo à parte por três razões. Primeiro, porque o estigma é quase um sinônimo da *lepra* e julgamos prudente tratar da questão separadamente. Segundo, porque a luta contra o preconceito deixa mais evidente que o reconhecimento não pode se restringir a políticas públicas elaboradas pelo Estado, demandando uma conversação social mais ampla. Terceiro, porque alguns achados

que emergem da discussão sobre o preconceito são distintos dos achados observados no capítulo 6. Nota-se, por exemplo, uma maior atenção dos *media* à questão do preconceito. Os dados revelam, ainda, que uma autorrelação positiva não é apenas consequência de relações saudáveis com os outros, mas também a condição de possibilidade delas. Esse tratamento em um capítulo separado não quer dizer, contudo, que a questão do preconceito não esteja imbricada à das colônias e à dos recursos financeiros. As três temáticas se atravessam o tempo todo nas lutas por reconhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase. Nossa separação tem fins meramente didáticos e faremos, neste capítulo, remissões às questões já abordadas.

7.2. Análise

7.2.1. A tematização das múltiplas faces do estigma nas conversações informais

A temática do preconceito é uma das questões que aparece com maior frequência na fala das pessoas que participaram de nossos 12 grupos de conversação. O forte estigma em torno da doença é um assunto quase obrigatório. A suposição de muitos dos participantes é a de que é isso o que poderia interessar a uma pesquisa. O trecho abaixo ilustra bem esse aspecto, na medida em que uma das participantes deduz nosso interesse na problemática do estigma ainda que a indagação não verse sobre ela.

(Grupo 3)

Pesquisador: a Senhora passou grande parte da vida aqui nas redondezas próximas? Vivendo aqui?

Conceição: Ah, eu vinha, né? Que eu fiquei 25 anos morando na fazenda...

Pesquisador: Hum, hum.

Luciana: *Ele quer saber sobre preconceito!*

Pesquisador: Não... Nem só...

Esse tipo de suposição emerge em muitos momentos dos grupos de conversação realizados. Em nossa análise, não poderemos detalhar as várias e diversas ocorrências em que a questão do preconceito é mencionada. Tal tarefa acabaria por gerar uma sobreposição de casos que, embora comoventes, não trazem novos elementos à análise aqui proposta. Nosso objetivo é frisar como os domínios do reconhecimento atravessam a tematização dos preconceitos. Isso posto, apontamos, de antemão, dois achados relevantes da análise:

- 1) A questão do preconceito não se resume à terceira dimensão do reconhecimento (estima), como se poderia julgar. Os participantes dos grupos de conversação mostram como os quadros simbólicos depreciativos afetam a constituição de vínculos afetivos fortes e a vivência dos direitos. A luta contra o preconceito é, simultaneamente, uma luta por estima, por direito e por amor.

- 2) Nas falas sobre a questão do preconceito, notamos críticas em relação às campanhas educativas e algumas tensões. Destacamos, em primeiro lugar, a existência de uma tensão entre o afirmar-se cidadão e o dizer-se não cidadão. Destacando as conquistas já obtidas, a afirmação da cidadania implica uma autoafirmação do indivíduo como sujeito de direitos, o que contribui para a contestação de sentidos degradantes. Por outro lado, dizer-se não cidadão é focar na denegação dos direitos que, na prática, impede a vivência da cidadania. A tensão emerge, assim, do desencaixe entre os planos normativo e do vivido. Outra tensão observada surge da percepção da doença e coloca as dimensões do direito e da estima em atrito. Trata-se da tensão entre o discurso que apregoa a curabilidade da hanseníase e aquele que a coloca em questão. O primeiro, reproduzido em campanhas educativas e pela maioria dos ativistas do Morhan, aposta na desmistificação da enfermidade por meio da redução do temor público. O segundo evidencia que a cura não é despida de problemas, dando a entender que a simples reprodução desse discurso pode ter impactos negativos para a prática da cidadania.

Uma vez mais, chamamos a atenção para o modo como essas falas encontram-se embasadas na ótica pessoal. Os participantes contam histórias que vivenciaram ou de que ouviram falar para edificar suas posições. Também novamente, salientamos o fato de a luta contra o preconceito não se restringir à categoria “hanseniano”. Muitas vezes, ela se estende a outros grupos excluídos. Aqui, fica clara a tentativa de edificação de uma gramática moral mais propícia à autorrealização, ainda que, em algumas circunstâncias, a apresentação dessa gramática esteja longe da possibilidade de defesa pública. Evitando nos alongar nessa introdução, passemos, agora, à análise das falas.

7.2.1.1. Do desrespeito à autoconfiança

O preconceito é, também, uma questão de amor. Isso porque ele afeta profundamente a experiência dos vínculos afetivos fortes e, conseqüentemente, a capacidade dos sujeitos de confiar em si mesmos e no mundo que os circunda. Se, como defende Honneth (2003a), cada relação amorosa é fundamental para a atualização do jogo entre dependência e autonomia do qual emerge a autoconfiança individual, nota-se que os impedimentos da vivência do afeto são experienciados como um ataque brutal aos sujeitos. É justamente por isso que o sentimento de autoconfiança, quando existente, é visto como uma grande conquista.

Muitas falas mostram o sofrimento ocasionado pelo preconceito de familiares, o qual é taxado como desrespeitoso. O medo e a distância dos parentes colocam em xeque os laços afetivos dos indivíduos, e isso é visto como extremamente perturbador:

(Grupo 11):

Noé: Nós tinha uma cisma que ele tinha um preconceito com nós: um irmão.

Pesquisador: É?

Noé: [...] A gente conhece.

Pedro: Tem mais uma coisa. Eu sinto assim oh, que o preconceito do parente dói na gente...

Amanda: Dói muito.

Pedro: Quando é um estranho, que a gente não sabe ... sei lá... [...] Dói. Mas a ingratidão do parente dói demais! Quando é um parente, meu compadre, aí o negócio é mais forte. E a gente fica triste, porque aquela pessoa... sendo parente da gente... às vezes irmão ou tio ou sobrinho.

Voz não identificada: Uma mãe da gente... É muito...

Pedro: [...] tem coragem de fazer aquilo com a gente? [...]. Eu, do tempo que eu vim pro Acre [...], viemos de canoa. Meu padrasto e a minha mãe mandaram comida pra mim, mas mandaram numa lata daquelas banha vegetal. [...] Pra quando acabar de comer já jogar a lata dentro do rio.

Nesse fragmento, o participante Noé coloca o preconceito que teria sofrido do próprio irmão e diz que é fácil notá-lo. A afirmação leva Pedro a ponderar que o preconceito da família é o mais sofrido, o que é prontamente corroborado por outro participante. Na sequência, Pedro adota o *mecanismo dialógico* da revelação do que está latente em entendimentos comuns (BOHMAN, 1996), para indagar como os parentes têm a “coragem de fazer aquilo com a gente”. É a ruptura de uma expectativa normativa que evidencia a injustiça do não reconhecimento. Não é esse o tratamento que se espera receber de familiares. Pedro finaliza sua colocação contando uma história pessoal para sustentar seu argumento.

O mecanismo dialógico de troca de experiências biográficas (BOHMAN, 1996) é amplamente usado para mostrar a experiência do estigma nos círculos de relações primárias, cabendo elencar mais alguns exemplos:

(Grupo 3):

Raimundo: Fiz o meus exames lá em Aimorés. [...] Eu tinha uma mulher com 2 filhos... Ela falou: “oh, de hoje em diante eu não posso dormir com você mais”. Me desprezou, entendeu? E não deixava os meninos junto comigo. Com medo. Da mesma comida que fazia eu não podia comer.

[...]

Joaquim: Mulher minha tem uns 7 ano, ou 8, que não deita comigo.

Jonas (Grupo 6): Eu tenho um cumpadre que ele morreu agora... [...] E você pensa que a família dele queria ver ele lá? Queria? Que conversa é essa, rapaz? Fizeram foi um quartinho pra ele láááá separado lá na frente... que era pra ele quando ele chegava ir pra lá.

(Grupo 8)

Thiago: Quando chegou lá e disse: “Meu filho, você só tem direito de comer aqui se comprar uma colher, um prato e uma xícara pra tomar café.”

Eva: Como é que faz uma coisa dessa?

Thiago: Pois fez lá! Eu digo. E tá, hoje, lá. Aí eu vim ligeiro de volta. Fui discriminado na própria casa da minha mãe, pelos meus irmãos.

Essas narrativas de vida demonstram a vivência concreta do sofrimento e o fato de ele ser percebido como injusto. Não era dessa forma que esses sujeitos esperavam ser tratados. Como lembra Boucher (2004, s/p), “a experiência do sofrimento social tem um cerne normativo”.¹ Um dos participantes deixa isso claro quando indaga: “E você pensa que a família dele queria ver ele lá? [...] Que conversa é essa, rapaz?” É a ruptura de uma pressuposição normativa que os leva a sentirem-se desrespeitados.

¹ Do original: “The experience of social suffering has a normative core”.

Outro ponto a ser destacado acerca dessas narrativas é que elas ajudam a construir um sentimento de partilha entre os participantes. Elas evocam emoções, que se tornam material importante na costura do grupo, como bem assinalam Mansbridge e seus colaboradores (2006, p. 20). Embora essas narrativas sejam expressas como um sofrimento pessoal (i.e. “eu sofri essa situação”), elas acabam por gerar uma compreensão comum do sofrimento coletivo (GASTIL, 2008, p. 37), fortalecendo a ideia mais geral de injustiça. Tanto que, geralmente, algum dos participantes se encarrega de proferir deixas que valorizem a narrativa em andamento, propelindo sua continuidade: “Como é que faz uma coisa dessa?”.

As histórias mostram que o preconceito de familiares não se resume à recusa do contato com o paciente ou ex-paciente. Ele se desdobra em ações concretas, como a recusa do estabelecimento de relações sexuais ou a separação dos talheres e pratos. Há também casos em que a própria família segrega o enfermo, em condições tidas como violentas e desumanas.

(Grupo 10):

Pesquisador: Que história é essa do imbau-imbau que aqui no Acre toda hora escuto falar?

Paulo: Na época quando eu adoeci, eles fazia um caminho lá na costa da praia... [...] Aí rolava um rolo de imbaúba (três metros de tamanho), abria aquele rolo de imbaúba e ajeitava a casinha lá e cobria com palha de jaci, palha de côco. Aí o cara ficava lá.

Carolina: Tipo um chiqueiro.

Paulo: Tipo um chiqueiro. Aí lá o cara ia comer... só podia comer sardinha (era peixe mansinho: sardinha, cascuda). Aí, sempre tinha um bananal encostado... Levava banana verde cozinhada. [...] Aí, com pouco tempo, a pessoa ficava fraca assim. Num tomava fortificante nem nada. Aí vai encontrar formiga de imbaúba... Vem, quando dá uma cutucada, aí o cara morria antes do tempo.

O sujeito se vê confinado, pela própria família, em uma choupana sem as mínimas condições de uma vida saudável. Excluído pela família, preso em uma espécie de “chiqueiro”, sem ter como comer direito e cercado de insetos, o indivíduo se vê despido da livre disposição de seu corpo e abandonado pelos próprios parentes. A vivência do afeto se vê impossibilitada.

De acordo com Honneth, quando se minam as possibilidades de estabelecimento de laços afetivos profundos gera-se “uma perda de confiança em si e no mundo, que se estende até as camadas corporais do relacionamento prático com outros sujeitos sociais, emparelhada com uma espécie de vergonha social” (2003a, p. 215). Pessoas atingidas pela hanseníase têm, pois, muitos fatores que dificultam a conquista da autoconfiança.

E é justamente por isso que a realização de tarefas aparentemente simples são vistas como enorme êxito, sendo motivo de orgulho.

Valdo (Grupo 8): vou pra Fortaleza, entro no restaurante, peço uma janta, um almoço e num tô nem aí.

A autoconfiança não é natural, mas fruto de muito esforço. Caso contrário, não faria sentido tematizá-la. Esse esforço requer, muitas vezes, décadas de aprendizado, dependendo, ainda, de incentivos vindos de outros pacientes:

(Grupo 1):

Ana: quando o paciente tem o preconceito não é que ele está... É porque ele não foi preparado pra tá discutindo isso, a própria doença dele que ele teve, tá entendendo? Eu mesmo. Se você sentasse comigo, há 30 anos atrás, eu tava aqui caladinha no meu canto.

Francisco: Mas é isso que eu queria... [...] É porque ele não foi preparado pra isso. Ele não... Sabe?

Manuel: Eu vou falar pra vocês o que quê eu faço...

Ana: Esse aqui mesmo é um que nós estamos começando a preparar agora e lá vai indo muito bem

Manuel: muito atrevido...

Voz não identificada: Mas tem que ser assim mesmo.

Cláudia (Grupo 12): Eu não me sentava na mesa de um bar pra tomar minha cervejinha que eu gostava [...] Não dava conta da pessoa dizer: “a senhora não pode sentar aqui não”. Uma pessoa que me oferecia um copo d’água – eu com muita sede: “eu quero não”. [...] A partir do dia que eu procurei tirar aquele preconceito, digo: “eu quero água!”.

As sequências explicitam a árdua e permanente construção da autoconfiança. No primeiro fragmento, Ana mostra isso ao discutir sua própria mudança em um período de 30 anos. Francisco diz da importância de preparar as pessoas para que possam experimentar esse tipo de autorrelação. Importante ressaltar que a autoconfiança é vista como ponto importante das lutas. O indivíduo “atrevido” é aquele que fala e participa, não se apequenando diante dos outros. A autoconfiança é relevante, pois, para a participação política e para o exercício dos direitos.

No segundo fragmento, Cláudia conta sua própria trajetória na superação do autoestigma. Ela afirma que não “dava conta” de ser expulsa e mal-tratada, acabando por retrair-se. Aos poucos, no entanto, teria procurado “tirar aquele preconceito” que a restringia e teria conseguido lidar melhor com certas situações. A autoconfiança é fundamental para a inserção social e para o combate a sentidos depreciativos.

Indicativo, nesse sentido, é o próprio restabelecimento do convívio com os familiares, possibilitado tanto pela abertura das colônias como pela redução dos preconceitos.

(Grupo 10)

Itamar: Do tempo que eu adoeci pra agora, tá uma beleza, rapaz.

Paulo: Ah, tá dez!

Itamar: Tá faz de conta que não tem. Não existe nem preconceito do tempo que eu adoeci.

(Grupo 7)

Osmar: A sua família lhe visita?

Cláudio: Visita. Ontem mesmo tava aí. Sempre que pode vem. A mulher vem. Quando não vem, vem a filha... Sempre a visita... todos os mês é com certeza.

Rafael: [...] A família tá fora, mas é muito bom os parentes virem, não? É muito bom!

Voz não identificada: é com muito prazer

Rafael: Sempre é bem vindo. Graças a Deus, sempre a gente tem visita [...] Pra mim, é a minha fé.

A diminuição do preconceito possibilita algo para além da aceitação social. Ela viabiliza a vivência dos laços afetivos fortes. As visitas são sempre saudadas, sendo que vários participantes afirmam que elas aumentaram em virtude do combate ao estigma. Aqueles que são visitados fazem questão de destacar esse aspecto, talvez demonstrando uma importante vitória

individual. Vale ressaltar que, no último excerto, um dos ex-pacientes iniciou o assunto das visitas, explicitando tratar-se de uma dimensão essencial da vida deles.

Esse contato afetivo com os outros é tão importante que pode ser experienciado em outras relações para além das travadas com familiares. Isso aparece de forma clara no modo como alguns participantes abordam o carinho de certos profissionais para com os antigos pacientes:

Josimar (Grupo 7): Eu num tenho pai nem mãe. Mas pra mim... isso aí... minha mãe e meu pai. Eu por exemplo... Trabalha aqui, viu? Não tem uma pessoa que maltrata ninguém. Essas meninas... Que eu não tenho pai nem mãe. Essas meninas são uma personalidade!

Maria Lúcia (Grupo 12): eu elogio aquele médico porque tem horas, momentos que você não vê ele como médico, né? Ele é tão entrosado entre os paciente, porque ele é capaz... O paciente tá aqui precisando que tira ele duma cadeira, duma cama. Dr. Eliseu é capaz de colocar aquele paciente no braço e levar até o banheiro, levar uma comida, fazer tudo pra aquele paciente. [...] Dr. Cláudio, aqui no Acre, é outra pessoa: abraça seus pacientes. Dr. Cláudio senta, conversa com seus pacientes, né? Por quê? Porque tem amor. Amor por aqueles pacientes.

Os médicos e funcionários que tratam as pessoas carinhosamente são vistos como membros da família. Mais do que bons profissionais, eles passam a fazer parte do círculo de relações afetivas fortes, até por causa do contato muito frequente. A possibilidade de afeto na relação médico-paciente é tematizada como conquista, porque, muito frequentemente, tal relação é vista não apenas como fria, mas também como perpassada por preconceitos. A valorização desse carinho dos funcionários, em ambientes com tantas restrições à vivência de vínculos afetivos fortes, deixa transparecer um anseio para a humanização do atendimento de saúde. Ainda que em nenhum dos grupos esse ponto seja explicitamente abordado, faz-se evidente que o amor é visto como uma dimensão relevante nesse aspecto.

7.2.1.2. Cidadãos ou hanzenianos? Entre as pressuposições normativas e a denegação ordinária dos direitos

Se a questão do preconceito atravessa a constituição dos laços afetivos e da autoconfiança, nota-se que ela também é de extrema relevância na vivência ordinária da cidadania. Ainda que muitos direitos sejam formalmente assegurados, há falas que apontam para a denegação cotidiana desses direitos. Nasce daí uma tensão que atravessa as conversas que coletamos. Qual a melhor maneira de proceder? Afirmar-se um cidadão pleno ou mostrar-se um cidadão de segunda categoria exatamente para desmistificar a imagem de que a cidadania já teria sido conquistada? Essa tensão mostra o desencaixe dos planos normativo e concreto, explicitando que há duas estratégias possíveis na luta pela cidadania.

Essa tensão se mostra evidente nas discussões em torno de uma fala, enunciada por uma moradora da colônia de Santa Izabel, que afirma que o preconceito a impede de ser cidadã:

(Grupo 1)

Aparecida: Eu não sou cidadã mesmo!

Ana: Ela não consegue ainda se sentir...

Pesquisador: Por quê?

Aparecida: Porque, não! Eu não acho que eu sou. Eu sou uma hanseniana!

Pesquisador: Mas a senhora não acha que hanseniano é cidadão?

Aparecida: Eu acho que lá fora ainda não é, não. A sociedade ainda não nos vê, entendeu? A gente, como uma cidadã. Eu entro dentro do ônibus parece que todo mundo tá me olhando...

Aparecida teria a prova de não partilhar a generalizada dignidade devida aos cidadãos no fato de todos olharem para ela no ônibus. Essa percepção reproduz-se em seu autoentendimento, questionando a conquista da cidadania: “Eu não acho que eu sou. Eu sou uma hanseniana!”. Se os direitos indicam a igualdade moral desfrutada pelos indivíduos em uma comunidade política (BENHABIB, 2002, p. 175), há diferenças que evidenciarão a inexistência concreta dessa igualdade.

Controversa, a fala de Aparecida gerou grande polêmica. Reproduzimo-la em outros grupos para ver como os participantes se posicionavam. Um dos integrantes do Grupo 11 tentou explicar a visão de Aparecida:

Bruno (Grupo 11): Digamos assim: o preconceito não leva ela ser uma cidadã. Digamos assim: ela é cidadã, porque ela é brasileira, tá entendendo? Tem o direito. Mas o preconceito da doença [...] não leva ela ao meio da sociedade. Porque sempre tem o preconceito.

O preconceito constrange o exercício dos direitos e tolhe a igualdade universal. Por mais que ela tenha direitos, “porque ela é brasileira”, há algo a impedir o exercício deles.

O problema está no fato de que a posse de direitos necessários – i.e. estar formalmente incluído na cidadania – não engendra, automaticamente, a habilidade de desfrutar completamente do status de cidadão ou de funcionar como membro integral em uma comunidade política. A inclusão legal unida ao desdém público por aqueles que são diferentes e à persistente discriminação social, falhou, até o momento, na garantia do igual respeito e da igual dignidade aos membros de grupos que eram excluídos (GALEOTTI, 2002, p. 96-7).²

Como explicam outras falas:

(Grupo 10)

Itamar: Tem [direitos], agora só não funciona, né? Pra mim não funciona, mas de ter, tem.

Pesquisador: Como assim?

Itamar: Num funciona, por quê? Por causa, justamente, do preconceito. Preconceito que não deixa funcionar.

Pesquisador: A questão é que num trata...?

Carolina: Com igualdade.

Nair: Com igualdade. Não!

Os quadros simbólicos que estigmatizam certos sujeitos cerceiam o exercício de direitos formalmente garantidos. Embora instituídos, os direitos não são experienciados na

² Do original: “The problem, however, lies in the fact that possessing the necessary rights – i.e. being formally included in citizenship – does not automatically entail the ability to enjoy fully the status of citizen, or to function as a full member in the polity. Legal inclusion coupled with a public disdain for those who are different, and with persistent social discrimination, have so far failed to ensure equal respect and equal dignity to members of formerly excluded groups” (p. 96-7).

prática. É esse desencaixe entre a norma pressuposta como válida e a vida cotidiana que mostra que tais sujeitos não são cidadãos plenos.

(Grupo 7)

Rafael: Olha aqui: direito nós temos. Mas nós num acha eles em canto nenhum. [...]. Ele tem um direito, esse outro tem, esse rapaz tem. Mas num acha em canto nenhum.

Pesquisador: Quem que não acha em canto nenhum?

Rafael: Num acha! Direito. Num acha, num tem! Esse direito. O senhor tem seu direito, porque o senhor sabe que é um homem sadio. Mas eu, pelo menos... Eu me sinto mal, eu tenho meus direitos, mas num acho... Acaba no meio do caminho!

Pesquisador: Que direitos são esses que acaba no meio do caminho?

Rafael: Eu quero meu direito: que eu sou humano, que nem o senhor é! Mas num tenho meu direito. Pras pessoas num me esculhambar.... chatear....

César: No caso o respeito, aí. O respeito que eu tenho como ser humano.

(Grupo 9)

Ronaldo: Eu digo pro senhor que não tem [direitos]...

Pedro: através da lei tem...

Túlio: Não!

Pesquisador: Não, Túlio?

Pedro: Através da lei existe. Agora, na prática, é bem diferente.

Pesquisador: Mas pela lei tem, então?

Pedro: Pela lei tem.

Pesquisador: E na prática, Túlio? Você tinha falado que não bastante enfático, por quê?

Túlio: Pois é, eu vou... Lá em Cruzeiro do Sul, tem gente hoje correndo atrás de emprego. Até pra trabalhar com os próprios hanseniano. Eu vi dentro do hospital de Cruzeiro do Sul, o cabra enfermeiro. O paciente foi pra fazer curativo no pé dele, e ele num quis fazer.

Ambos os excertos tematizam as incongruências da cidadania. Os participantes percebem que os direitos existem, mas que, de algum modo, eles “acabam no meio do caminho”. Direitos esses que seriam essenciais para o “respeito” do indivíduo “como ser humano”. A diminuição de pessoas a um tratamento subumano, como se fossem bestas ou máquinas, é apontada por Honneth (1997a) como uma forma contundente de humilhação. Nesse ponto, a tematização do segundo domínio do reconhecimento aparece de forma bastante explícita: mostra-se que os direitos são pressupostos como existentes; que, na prática, as expectativas morais são denegadas; e que isso impede alguns sujeitos de serem respeitados como seres humanos. Interessante que esses direitos se vejam ligados à questão da estima social: Rafael afirma que não quer ser “esculhambado”. A garantia dos direitos permitir-lhe-ia não ser desvalorizado a priori. Interessante, também, que, quando convidado a falar mais sobre esse ponto, o participante do segundo fragmento nem o repita: ele vai direto para um exemplo concreto, buscando nele uma prova da inconsistência da cidadania.

Se se dizer não cidadão é um modo de chamar a atenção para as injustiças que impedem a participação paritária na sociedade, uma estratégia distinta é exatamente declarar-se cidadão na posse de plenos direitos. Essa alternativa aposta no reforço do plano normativo como forma de ultrapassar possíveis impedimentos à vivência da cidadania e fomentar a

possibilidade da estima. Isso aparece com muita força quando os grupos são confrontados com a fala da participante do grupo 1 que se dizia não cidadã, mas hanseniana.

(Grupo 12)

Joana: Eu me considero, sim.

Cláudia: Também me considero. Porque a própria Constituição diz que todos têm o direito de ir e vir.

Eduardo: Também me considero. Cidadão brasileiro.

Cláudia: E se a gente não procurar esse direito que tiraram de nós... Nós é que tem que ir atrás desse direito de ir e vir! [...] E viver dignamente! É direito de igualdade; de igualdade social. O Morhan justamente foi implantado pra isso: pra gente conhecer os nossos direitos, que nós não sabíamos o quanto nós tem o direito. Até, se uma pessoa um dia, por acaso, chamar nós de leproso, hoje nós temos leis [...]. Que ninguém tem o direito mais de discriminar ninguém e, principalmente, os hansenianos. E chamar nós de hanseniano do mesmo jeito, porque cada um de nós; nós nascemos e temos um nome. Outro dia eu fui visitar um filho meu na penal, eu não sei onde eu tava com a cabeça de tão cheia de coisa que o homem gritou: “ei aquela leprosa que eu mandei lá pra frente”. [...] Porque eu ia dizer pra ele que eu podia processar ele por danos morais.

Nas respostas de Joana e Cláudia, fica claro que elas se consideram cidadãs, porque têm uma série de direitos garantidos formalmente (“a própria Constituição diz”) e que foram conquistados, em grande medida, na luta coletiva do Morhan. Esses direitos devem garantir “dignidade” e “igualdade social”, ultrapassando a restrição da identidade à categoria *hansenianos* (“nós nascemos e temos um nome”). Direitos esses que devem ser conhecidos, até porque, antes, não se sabia “o quanto nós tem direito”. Trata-se de uma cidadania que se manifesta cotidianamente e que impede a discriminação. É o plano normativo assegurado pelas leis que permite aos sujeitos afirmarem-se cidadãos, respeitados como quaisquer outros.

Esse ponto também emerge em outro excerto:

(Grupo 11)

Pedro: Hoje em dia, existe a liberdade mais. [...]. Ela existe, hoje, porque as pessoas respeita, não é nem as pessoa, é as lei! Talvez seja por isso, né? Porque se não existisse a lei... E a lei diz que perante a lei, todos somos iguais, né? Eis o motivo da gente ter mais liberdade.

Noé: Por causa das lei que é...

Pedro: Porque ninguém quer passar por cima das lei. Porque, se ele passar por cima das lei, ele pode ser processado. Pode ter algum tipo de punição. Então eu acho que isso, hoje, é uma das coisa que veio ajudar um pouquinho. Que perante as leis, todos somos iguais!

Pedro demonstra como a lei é um ponto fundamental no combate à discriminação, permitindo-lhe ver-se cidadão. Ele percebe que a lei materializa a pressuposição normativa do respeito e assegura que ninguém tem “mais o direito de discriminar ninguém”. Nota-se, na fala, a tática argumentativa de reforçar a conquista da cidadania. Aqui, não se adota a perspectiva do subcidadão que aponta as falhas na generalização da dignidade. Trata-se, em vez disso, de frisar a existência da cidadania, demonstrando-se sujeito de direito.

Seglow (2009, p. 65) indica que os direitos instituídos são particularmente relevantes na geração do autorrespeito quando eram denegados e foram conquistados recentemente. É justamente por isso que a afirmação da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase emerge, frequentemente, na celebração de direitos antes inexistentes.

(Grupo 10)

Itamar: Pra você ver como as coisa melhorou. Antigamente, o pessoal só chamava a gente de leproso. Ficava pra lá... Hoje em dia, nós tem até nossos direito... Se um chamar nós de leproso, eu tenho direito de processá-lo.

[...]

Paulo: chegou um cara de Cruzeiro acolá e tá morando lá no Trancredo Neves. Aí a vizinha dele chamou ele de leproso. Aí ele pegou ali uma testemunha. Eu sei que conseguiu levar pro fórum. Ela tá pagando pra ele 15 salário mínimo. Aí ela tá dando até de 500 pra ver se termina de pagar logo.

(Grupo 6)

Osmar: Nós, hoje, temos o direito... de quê? De alguém lhe chamar de leproso e você levar ele à barra do tribunal. É que nem o moreno, né? [...] Vai lhe dizer a um moreno que ele é um negro. “Sai daqui nego!”

Vera: Pode dizer que é negro. Só num pode é dizer “sai daqui negro!” Num pode.

Osmar: Ele já tá discriminando, ele. Ele num pediu pra nascer daquela cor, pediu? [...] Ele não pediu pra ser preto, ué... Não pediu. Agora qual é a diferença? Só da pele.

No primeiro trecho, Itamar aborda a possibilidade de processar alguém, e Paulo narra o caso de um sujeito que teria sido indenizado. O episódio dá concretude ao benefício do direito, garantindo credibilidade e relevância à conquista. Na segunda sequência, Osmar também fala do direito de levar alguém “à barra do tribunal”. Interessante, todavia, como a comparação com a questão dos negros reproduz um preconceito profundo. Tal como ter hanseníase, ser negro é visto como um atributo indesejável que não provém de falta individual. Uma comparação que seria alvo de críticas em âmbitos interacionais mais abertos ao escrutínio. Nas falas informais, todavia, esse tipo de argumento não é rebatido. Embora Vera insinue um questionamento do argumento, ela não o desenvolve, porque o importante aqui é manter a continuidade da conversação.

As falas informais também destacam a existência de outros direitos:

(Grupo 6)

Luciano: Tem o direito de ir e vir, que antes num tinha. Isso já foi uma conquista: o direito de ir e vir, o direito de você morar aqui, ir na rua, ir no supermercado pra qualquer coisa. Esse direito já existe. Você tem o direito de ir no posto de saúde. Quer dizer, se você respeitar o direito dos outros, você vai ter o seu direito estabelecido. Tem gente que não quer usar desse direito que ele tem.

Osmar: Nós temos o direito como cidadão, como ser humano que somos. Nós num tivemos culpa, nós num pedimos, nós num compramos. E, hoje, nós estamos restabelecidos, vamos dizer assim, recuperados. Num temos mais hanseníase. [...] Ninguém pode impedir, porque sou aleijado. Então, por isso, eu num vou ter direito? Não sou ser humano? Não sou um cidadão? Eu num voto?

O excerto celebra a existência de direitos instituídos, evidenciando que uma parte significativa do reconhecimento almejado diz respeito à inserção desses sujeitos em categorias gerais, como “ser humano” (JONES, 2006). A justificativa para a conquista desses direitos é a falta de culpa: “nós num pedimos, nós num compramos”. Essa remissão da culpa busca evidenciar que a hanseníase não é um demérito e não pode implicar a desvalorização desses sujeitos. Embora o discurso possa representar um passo na conquista da estima, ele cristaliza a visão de que a valia de um indivíduo pode ser avaliada por seus méritos.

É importante ressaltar, ainda, como, no excerto acima, o afirmar-se cidadão é visto não apenas pela posse dos direitos, mas também pela necessidade de respeitar os outros. Fica

patente a dimensão mútua da luta por reconhecimento. Faz-se necessário que haja uma gramática moral que permita o reconhecimento recíproco dos cidadãos. Como lembra Warren (2006, p. 173), “direitos são demandas para estabelecer relações de reconhecimento mútuo e inclusão entre sujeitos abstratos”.³ Não se trata apenas de promover os próprios interesses, mas de criar quadros normativos em que tanto “nós” como os “outros” possam ser respeitados.

Um terceiro aspecto que merece atenção, ainda com relação à supracitada sequência, é que Luciano chama a atenção para a questão de haver “gente que não quer usar desse direito”. A cidadania não é algo concedido pelos outros, mas que se edifica no momento em que o sujeito constrói o autorrespeito. Se Honneth (2003a) parece sugerir uma cadeia linear em que o autorrespeito deriva da cidadania, falas como esta sugerem tratar-se de uma relação mais circular. A cidadania é uma conquista que depende do autorrespeito. Como percebe Kalyvas (1999, p. 102), emoções violadas nem sempre conduzem diretamente à ação política. É preciso que o autorrespeito faça a mediação entre elas, sendo ele fundamental para a própria vivência da cidadania. Alguns participantes do grupo 1 dizem isso a Aparecida, quando ela se declara não cidadã:

Manuel (Grupo 1): Espera aí, espera aí. Não é discriminação de outras pessoas. Logo, você vai vencer o seu complexo, aquilo que eu matei. Eu entro num bar pra beber um café, e o cara bota naquele pinquinho e eu ainda digo pro infeliz: “por favor, eu não sinto a minha mão, eu vou me queimar, bota num copo grande” [...] Às vezes, eu estou num lugar, a camisa tá toda desabotoada, entendeu? Eu estou com pressa, eu digo: “por favor, tenha paciência, abotoa pra mim?”. Eu vivo é assim! É assim que eu sou cidadão e é assim que eu encaro o mundo. Agora, se eu boto medo nas pessoas, se eu fico com medo de mim mesmo, eu vou complicar minha vida.

Ana (Grupo 1): hoje, ainda tem muitos pacientes que não chegaram ainda nesse patamar. É aquele negócio assim, Aparecida. Por exemplo, por quê que eu me sinto cidadã, hoje? Porque, hoje, se falar para mim “você não senta aqui”, eu falo, “eu vou sentar” e explico o porquê. [...] Eu consigo, hoje, eu consigo, hoje, eu consigo, tá entendendo?

Aqui, os participantes tematizam a dificuldade do autorrespeito. Na medida em que os julgamentos de valores vigentes no mundo social perpassam os sujeitos, “então as reações negativas desse mundo em relação a mim não me permitem cultivar o respeito por mim mesmo ou desenvolver a consciência de meu pertencimento à comunidade humana (HONNETH, 1997a, p. 311).⁴ Argumenta-se que dizer-se não cidadão pode implicar a difusão do medo em relação a essas pessoas. Busca-se mostrar que, se a cidadania está garantida nos direitos formais, ela também depende do autorrespeito, que requer a superação do autoestigma. 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. Manuel explica que é cidadão porque já não tem vergonha e se adapta às situações do dia a dia: “Eu vivo é assim! É assim que eu sou cidadão.” Ana mostra que só se

³ Do original: “rights are claims to establish relations of mutual recognition and inclusion among abstract others”.

⁴ Do original: “then this world’s negative reaction to me does not allow me to cultivate respect for myself, to develop awareness for my belonging to the human community”.

sente cidadã porque consegue se respeitar, falar e fazer o que quiser. E isso é uma conquista, o que fica evidente em sua repetição da palavra “conseguir” ao lado da palavra “hoje”. A cidadania mostra ter uma dimensão individual, que emerge do autorrespeito.

(Grupo 5)

Vera: às vezes, a cidadania é conquistada por uns e por outros não. Não é uma cidadania global, né? É uma cidadania conquistada...

Pesquisador: não é uma conquista global?

Vera: Não é uma conquista de todos. Alguns atingem a cidadania, como o Osmar, como o seu Zé. Mas ele mesmo citou algumas pessoas aqui dentro que não conseguem esse respeito, esse direito.

Essa conquista individual é o autorrespeito, ao qual se ligam a conquista dos direitos e a obtenção do respeito dos outros. A cidadania não pode ser construída exclusivamente pelo exterior. As falas indicam que cidadania e autorrespeito encontram-se imbricados, como defendido por Honneth (2003a), mas essa imbricação é recursiva. Os direitos não simplesmente produzem o autorrespeito, havendo aí uma relação de circularidade.

Relação essa que pode ser favorecida pela atuação de um movimento social. Algumas falas mostram que a ação do Morhan endereçou a questão da cidadania em duas frentes: por um lado, a entidade lutou publicamente pelos direitos. Por outro, ela ajudou a mostrar aos sujeitos que eles são dignos de respeito. Como analisa Seglow (2009, p. 63-4), esse é um aspecto central da ideia de Honneth sobre os direitos: estes são importantes não só porque promovem o acesso a um bem ou oportunidade específicos, mas também pelo valor simbólico de marcar alguém como membro integral de uma comunidade política. Afirmar-se cidadão é, pois, ver-se como sujeito respeitável:

(Grupo 5)

Osmar: ninguém era cidadão, não tinha o direito e nem dever. Pelo ao menos, eu me considerava dessa maneira: sem direito e nem dever. Eu vivo lá como um morto-vivo, mas sempre procurando viver, né? Encontrar realmente alguma coisa pra que eu pudesse superar tudo isso. E eu encontrei, né? Foi quando foi fundado o Morhan [...]. Aí, pra mim, foi um...

Vera: Um milagre.

Osmar: um milagre! Eu entrei mesmo na briga [...] E aí nós vimos as coisas abrindo e aí eu, hoje eu me sinto um cidadão. Cidadão independente realmente. E com direitos e deveres.

Ressalta-se, aqui, a importância do Morhan na luta por direitos e nas conquistas já obtidas. Nota-se que o movimento representa, para esses participantes, tanto uma fonte de luta para a construção dos direitos, como uma fonte de autorrespeito. Como previa Honneth (2003a), um movimento social pode fomentar o autorrespeito, porque permite a antecipação de quadros futuros de reconhecimento, dando sentido às vidas dessas pessoas. É esse “milagre” que leva Osmar a sentir-se “cidadão independente”.

7.2.1.3. A interlocução com a sociedade e o valor próprio no combate ao preconceito

Mostramos, nas duas últimas seções, como as falas dos grupos de conversação tematizam o profundo impacto do preconceito na vivência dos laços afetivos e na construção da cidadania. Obviamente, a luta contra o preconceito também é fortemente atravessada pela dimensão da estima. O temor provocado pela doença e as imagens desfigurantes enraizadas nas tramas do *mundo da vida* mostram que as pessoas atingidas pela hanseníase permanecem muito distantes da possibilidade de virem a ser estimadas. Acrescente-se a isso a forte ligação da enfermidade com as camadas mais pobres da população, valendo lembrar, aqui, que “o valor do brasileiro pobre *não-europeizado* [...] é comparável ao que se confere a um animal doméstico, o que caracteriza objetivamente seu *status* sub-humano” (SOUZA, 2006, p. 45).

Muitas falas informais tematizam o desrespeito da denegação apriorística do valor desses sujeitos; sugerem possíveis estratégias para combater o estigma e celebram conquistas que possibilitam a autoestima. Atravessadas por narrações de episódios concretos, tais falas assinalam a importância de conversar com a sociedade para minar o preconceito e para que a estima seja mais simétrica. Os *media* têm aí relevância fulcral, sendo alvo de reivindicações e vigilância.

Iniciamos a análise da dimensão da estima por meio da indicação do modo como as pessoas tematizam o desrespeito do preconceito. Tais falas indicam que uma sociedade que deseja assegurar a seus membros uma vida sem humilhações deve garantir-lhes a possibilidade do sentimento de valor próprio (HONNETH, 1997a, p. 313). Contar casos que evidenciam as injustiças a que são submetidos cotidianamente é um modo de questionar os padrões interpretativos vigentes. Se os sujeitos veem como desrespeitosa a desvalorização com que são sistematicamente percebidos é porque pressupõem-se merecedores de outro tratamento.

Rafael (Grupo 7): O que eu sei é que eu fui tomar a cerveja, o cara pegou o copo e jogou no mato.

Eva (Grupo 8): Quando meu irmão adoeceu, ele tinha quatorze anos. Ele foi proibido de andar na cidade. Pra ele vir de Paracuru a Fortaleza, colocaram um caixão de madeira dentro de uma carroceria de um caminhão, pra ele vim aí... Um horror, né?

Eduardo (Grupo 12): Pra ter a minha carteira profissional de motorista, eu sofri também. [...] Passei uma vergonha. Diz que eu não podia. Era incapaz. Por causa de quê? Da doença. [...] Passei uma vergonha maior... Que era o público, né?

Raimundo (Grupo 3): eu tava só lá dentro do campo lá, olhando os meninos chutar a bola e teve uma mulher lá que me conhecia. [...] Aí que teve coragem de me chamar lá dentro da delegacia pra conversar comigo, porque eu tava chutando bola com o menino.

Nestor (Grupo 4): Houve no estádio de Tocantins. Os doentes foram jogar lá no dia 10 de abril, me lembro perfeitamente, no dia 08 de abril. Foram chamados de leprosos, de morféticos, de sem dedos, de fedorentos. Quer dizer, a discriminação ainda existe e vai continuar existindo até o fim do mundo.

Os sujeitos experienciam o peso dos quadros simbólicos negativos nas situações mais corriqueiras, que vão da ida ao bar à tentativa de fazer um exame de habilitação. Por meio dessas

narrativas biográficas, tematizam-se a ubiquidade do preconceito e a forma como ele impede que esses sujeitos venham a ser estimados. Trata-se de indivíduos temidos, desrespeitados, taxados publicamente como incapazes e “fedorentos”, que repelem os outros e que são denunciados quando se aproximam de crianças. Como cogitar a possibilidade da estima?

Como vimos no capítulo anterior, os preconceitos também dificultam a inserção de muitas pessoas no mundo do trabalho, o que fortalece a imagem da incapacidade e da inutilidade.

(Grupo 10):

Carolina: Emprego fixo nem pensar pra quem teve Hanseníase.

Nair: Isso não é viver! Isso é vegetar... É passar pela vida.

O estigma afeta o trabalho, que é uma das arenas centrais, na contemporaneidade, para que alguém seja visto como contribuindo para a realização de objetivos sociais (HONNETH, 2003b). A impossibilidade de ver seus talentos e habilidades reconhecidas em virtude do pertencimento a um grupo estigmatizado implica um dano moral significativo (SMITH, 2009, p. 56). A ponto de parecer invalidar o sentido da vida: “Isso não é viver! Isso é vegetar”. Esse aspecto também aparece no excerto abaixo:

Osmar (Grupo 6): [Melhor que a gente] fosse um bandido, um ladrão... qualquer coisa ruim. Mas, pelo menos, a gente tinha a saúde da gente; num era discriminado. Se a gente fosse preso, passava uns tempo, vinha embora e se recuperava. [...] O portador de hanseníase ele não vai deixar de... Ele foi, não; ele é! Ele é um leproso! Como se diz essa palavra ainda, hoje. Ou então, quem tem um certo saber ou mesmo consideração... diz é um hanseniano. Mas ele nunca deixa de ser, né? Isso aí não vai pagar o que eu queria ser na vida... Eu queria ser alguma coisa. Eu queria crescer, eu queria construir.

A fala de Osmar mostra que o estigma não marca uma identidade provisória, mas preenche todo o ser, destituindo sujeitos de sua singularidade. A sociedade vê-los-ia sempre sob a égide do atributo estigmatizante, impondo-lhes uma identidade depreciativa, como problematizado por Emcke (2000). É isso que impede o sujeito de “ser alguma coisa”, de “crescer” e “construir”, enfim, de ser visto pelos outros e por si mesmo como útil e valorizável.

Interessante observar, ainda, que os participantes tematizam como a imagem estigmatizante se alastra.

(Grupo 11)

Noé: Às vezes na sinuca [...]: “Bola leprosa!”

Paulo: qualquer coisa ruim que faz: “leproso!”

(Grupo 10)

Caio: quando eu vinha dentro do ônibus, pessoal, às vezes meus colegas mesmo ou então alguma namorada minha dizia pra mim: “Nós vamos pra onde?” “Vamos pra casa” “E tu mora onde?” “No Santa Cecília”. “Pelo amor de Deus! Não vou mais, não. Lá só tem leproso!”

Paulo: É desse jeito! É verdade.

Nair: E também já xingaram ele: “E a tua mãe, aquela leprosa”. É assim! Qualquer conversa, sabe? Já discriminalisa... “Sua mãe, aquela leprosa”.

O preconceito é visto como injusto, porque liga essas pessoas, seus atributos e seus descendentes a “qualquer coisa ruim”, impedindo que possam vir a ser estimados e dificultando

a construção da autoestima. A depreciação “tira dos sujeitos atingidos toda possibilidade de atribuir um valor social às suas próprias capacidades” (HONNETH, 2003a, p. 217).

Pedro (Grupo 9): Isto desestimula muito! A falta de apoio, de compreensão, às vezes até discriminação.

Apesar da amplitude do preconceito e dos seus efeitos, há falas que sugerem alternativas para a transformação deles. Apontam-se propostas sobre o que é necessário fazer para que o preconceito seja minorado e, quiçá, eliminado. Central, nessas falas, parece ser a necessidade de uma interlocução continuada com a sociedade. É essa interlocução que permite a criação de campanhas educativas e o questionamento dos padrões interacionais naturalizados. Diversas passagens das conversações demonstram a existência de esforços nessa direção.

Ana (Grupo 1): Se as pessoas vêm e conhecem e têm a informação, principalmente a informação correta sobre a hanseníase, ele volta sem o preconceito.

Samantha (Grupo 6): Sempre a nossa prioridade é essa luta contra o preconceito. A gente faz palestras, trabalha com o teatro, a gente usa os jovens da comunidade pra formar grupos, pra fazer esse trabalho junto com a gente... [...] Tem uma menina, que é a filha do Tonho, que teve hanseníase e num tem sequela. A gente faz palestras e mostra que, se for procurado o tratamento logo, não deixa sequela.

As campanhas informativas são vistas como essenciais para desestigmatizar a doença. A segunda fala foi proferida por uma ativista do Morhan de Maracanaú (CE), que narra o esforço do grupo nesse tipo de atividade. Em diversas passagens do *corpus*, os participantes buscaram repetir a ideia de que hanseníase tem cura e se utilizaram de informações da área de saúde para questionar o preconceito.

Busca-se, assim, conversar com a sociedade para questionar algumas certezas incontestes. Alguns percebem que os *media* são fundamentais para que discursos circulem socialmente e a interlocução social expandida seja possível:

(Grupo 12)

Cláudia: [É preciso falar para] a sociedade de um modo geral.

Eduardo: É. É na rádio, na televisão, nas comunicação. Essa também tem a sua parte de fazer, por exemplo, programa, fazer divulgação. Hoje, já temos, mas é muito pouco, né?

Pesquisador: A mídia tem um papel na luta, então?

Helena: Tem, com certeza.

Pesquisador: Ou ela atrapalha?

Helena: Não.

Cláudia: Não. Ela ajuda.

Pesquisador: Ajuda de que jeito?

Cláudia: Ajuda a combater o preconceito, divulgando que a Hanseníase tem cura.

É claro que nem sempre eles conseguem acesso aos *media*, e esse ponto também é abordado. É interessante observar, por exemplo, como dois participantes do grupo 9 criticam os interesses comerciais que norteiam a construção discursiva dos meios de comunicação. Eles afirmam que os *media* só dão atenção àquilo que “vende” e lamentam os altos preços de

visibilidade midiática: “quando é que o Morhan vai ter cacife pra pagar ao menos um comercial na televisão?”. Há também quem monitore conteúdos midiáticos para apontar:

(Grupo 10)

Carolina: Aquela novela que tinha o “Foguinho” [...] A Marília Pêra falou que eles pareciam um bando de leproso atrás deles. Na Globo!

Nair: Foi.

Carolina: A Globo faz a propaganda, faz, ali bonitinho, do nosso lado [...] mas aí depois joga uma imagem no ar... Porque as pessoas tavam passando fome, porque eles viviam em cima deles lá pedindo, diz que pareciam “um bando de leproso”. Então quer dizer que os leproso vive passando fome, vive ali em cima? Não! Num é assim!

A passagem problematiza a referência negativa às pessoas atingidas pela hanseníase. Especialmente, porque é “Na Globo!”, o canal de televisão com maior audiência do país. Ela aborda, ainda, a ambiguidade do discurso midiático. De um lado, a emissora faria campanhas educativas. De outro, reproduziria o estigma. Como imaginar que sujeitos associados a bandos de mendigos famintos possam vir a ser encarados como relevantes para a sociedade? Carolina afirma ter expressado sua indignação por meio do envio de várias reclamações à emissora, sem que houvesse retratação.

(Grupo 10)

Carolina: Já, agora, nessa outra novela que começou... *Pé na Jaca*... A Beth Farias... [...] Ela disse, porque tinha gente de cadeira de roda: “E o quê que tá fazendo esse bando de leproso na minha porta?” Então a filha dela na novela, que é a freira, falou: “Mãe, não são leproso. Hoje em dia, não pode falar mais a palavra leproso. Pode falar hanseniano”.

Pesquisador: Isso aconteceu na novela?

Carolina: Aconteceu na novela.

Nair: Pois é, então. São cuidados que toda mídia tem de ter, né?

Carolina: Eu me senti, naquela hora, uma vitoriosa! Porque se eu não tivesse reclamado, talvez eles não tinham botado aquilo pra contradizer, né, o que tinha tido na outra novela.

Carolina se sente “vitoriosa” porque acredita ter influenciado o discurso midiático. Ela acredita ter afetado os rumos da *conversação da sociedade consigo mesma* engendrada pelos *media*, para usar os termos de José Luiz Braga (2001b). Interessante como ela tem uma percepção do caráter distendido de sua influência. Não se trata de um toma-lá-dá-cá imediato, mas de um processo difuso no tempo e que teria ocorrido depois de várias reclamações. Suas demandas teriam levado o discurso de uma novela a contradizer o de outra.

A interlocução social midiática é, particularmente, elogiada em virtude de sua capacidade de vincular a enfermidade a celebridades, o que poderia desconstruir estigmas.

(Grupo 10)

Nair: É o rótulo que conta, meu amigo. É o rótulo! Tu entendeu? Então, se tem uma pessoa dessa, famosa, rotulada, igual ela tá falando aí.

Carolina: A novela “Alma Gêmea” da Globo; todos eles tiraram foto com a camisa do Morhan, fizeram a Campanha, tudinho.

Nair: ah, eu vou abraçar a Carolina. A Carolina é hanseniana, mas vou abraçar, porque o fulano tava abraçado com ela.

Carolina: Solange Couto tirou foto com ela; eu vou tirar também. (Risos).

Nair: Porque o rótulo do hanseniano é podre! O nosso rótulo é podre, porque só a palavra já diz tudo. Ele que faz o preconceito. Se o rótulo bom do lado dele que a mídia gosta, que o jovem gosta.

[...]

Nair: Sem botar o Gianecchini lá na Marisa, ela num vendia picirica nenhuma! Tu pensa que alguém? Tu pensa? Muitas pessoas nem compra na Marisa, porque acha as roupas lindas e maravilhosa, não! Simplesmente, porque ela vê aquela foto do Gianecchini lá. [...] Então é isso que quero dizer. É isso que eu quero mostrar, sabe? Eu acho assim que pegar pessoas famosas [...] Pessoal gosta dessa coisa assim, sabe? Que tem mídia, que tem fama, que tem status.

Reveladora, essa sequência evidencia o esforço por transformar o rótulo das pessoas atingidas pela hanseníase. Aponta-se que as celebridades podem ligar a doença a uma imagem positiva, marcada por fama e status. Nair compara essa estratégia às da propaganda convencional, em que uma loja busca atrelar seus produtos a algo valorizado. Do mesmo modo, as pessoas atingidas pela hanseníase precisariam se ligar às celebridades dos *media* para contestar o rótulo (“*podre!*”) que as impregna. Elas precisariam questionar os vínculos com tudo o que há de negativo e sugerir associações mais benéficas e valorizáveis. Estar perto das estrelas, daqueles que congregam e expressam as *projeções e identificações* da sociedade, para usar as noções de Morin (1997), ajuda a contestar os preconceitos que os atravessam.

Conversar com a sociedade é algo visto como tão importante que aqueles que rompem essa conversa são prontamente criticados. Dois casos são muito interessantes nesse sentido. No primeiro deles, Aparecida, do Grupo 1, conta que estava em uma loja, e uma pessoa começou a apalpar seu braço indagando “o quê que é isso na senhora?”. Indignada, ela teria respondido: “não ponha a mão, não, porque isso é lepra!”. No segundo deles, Carolina, do grupo 10, conta que se indignou com o preconceito de duas adolescentes em um ônibus e resolveu expulsá-las, fazendo questão de ironizar: “cuidado que essa doença vai pegar em vocês... Desce! Desce agorinha”. Os participantes de ambos os grupos questionaram essas atitudes exatamente porque elas poderiam desinformar e romper a conversação social:

(Grupo 1)

Luís: Essa expressão que você usou na hora, Aparecida... é aquela expressão do momento, né?; [...] Naquele momento tá sempre com muita raiva e tudo. Mas, assim, a gente tem que evitar esse embate dessa forma, [...] Por exemplo, se você tivesse usado [...] de uma forma de convidar pra ela conhecer a Colônia e tudo... Eu acho que, dessa forma, a gente estimula o preconceito. E nós não podemos estimular o preconceito de forma alguma.

Aparecida: Oh Luís, nessa hora eu não tava ali, naquele lugar, pra mim ensinar ninguém!

Nair (Grupo 10): tem de ter muito tato nessas situações. Porque uma coisa é falar isso que ela falou aí [...] pra uma pessoa esclarecida, tu entendeu? [...] Outra coisa é você falar num momento desse aí pra pessoas leigas, que não têm um conhecimento, sabe? Que aí ela vai achar que pega mesmo, tu entendeu? [...] [E vai] semeando em todos os ventos que pega.

Como se nota, alguns participantes contestam a reação de momento em que se perde uma oportunidade de difundir conhecimento que combata o estigma. Eles temem a reprodução de imagens estigmatizadas que acabem por perpetuar quadros interpretativos que

os inferiorizam. Essas críticas que buscam definir como deveria ser a conversa contra o preconceito também se dirigem a certas campanhas governamentais.

(Grupo 1)

Ana: Porque, por exemplo, o próprio Ministério da Saúde, quando coloca num folheto que distribui para o Brasil inteiro, falando que a hanseníase é contraída pela respiração, mas não explica como é, e nem por quê...

Manuel: Isso aí assusta. Isso aí...

Ana: assusta! Agora, isso é mentira? Não! Mas como que isso pode acontecer? Eu nunca ouvi ninguém falar o seguinte: [...] quando você encontrasse um paciente ou fosse nas Colônias visitar os pacientes de hanseníase lá...que você ver eles sequelados... ali não tem mais hanseníase.

Ana problematiza tanto a linguagem do governo como a falta de informações que busquem cortar o vínculo entre sequelas e doença. Isso se deve, em grande medida, ao foco das campanhas no incremento das ações de diagnóstico. Esse foco pode disseminar medo sem contribuir para a redução de preconceitos. A conversa com a sociedade precisa ser bastante específica para ajudar a minar os quadros depreciativos.

Cabe mencionar, também, que diversos participantes questionam o discurso da cura da hanseníase, tão propagado em diversas campanhas educativas. A experiência ordinária da doença evidencia que a cura não é tão simples como se sugere.

(Grupo 11):

Noé: Porque tem vários tipos dessa doença, né?! Uma vem logo pra lenhar, porque eu conheço uma mulher aqui que adoeceu já tá com cinco mês atrás aí. Ela começou com uma mancha, mas essa mancha tá ficando toda aleijada. Então tem vários tipos de doença: a gente sabe que toma o remédio e elas são curada, mas há outras... Aleija logo; fica os dedo tudo aleijado né? E por isso que fica assim, que a Hanseníase pra uns tem cura, pra outros não tem cura. [...] Ele [o médico] fala que eu faço os exame e que... é normal. Essas pinicadeira que eu sinto né?!

Paulo: Eu acho que não é normal porque quem sente os sapato é quem aperta o calo. [...]

Noé: Que essa doença ela não...pra mim, ela não...o cara não fica curado, não.

[...]

Bruno: Oh, vou contar aqui um causo do rapaz chamado Zé. Ele fez o tratamento, fez o tratamento, entenderam? [...] Recaiu na doença de novo. [...] E tinha tomado o medicamento pra ficar bom.

Luciano (Grupo 6): fica uma intercorrência ou outra, é porque... Que nem dizia o Bacurau: a saúde só vê bacilo, bacilo e bacilo... Num vê o ser em si né? [...] O bacilo é eliminado. Mas, se tiver alguma outras intercorrência como é que fica? Ele vai ficar sentindo a vida inteira, porque num é tratado aquilo ali. Eles só tratam de eliminar o bacilo [...]. O ser humano não tem o menor valor.

A cura é questionável, na experiência cotidiana, em virtude da permanência de quadros de mal-estar. As reações hansênicas continuam gerando sofrimento, mesmo depois de atestada a cura. No dizer de Luciano, o problema se deve a uma concepção de cura que foca nos bacilos e não reconhece o valor do ser humano em sua complexidade. Curiosamente, em vários grupos, militantes do Morhan se opuseram a esse tipo de questionamento exatamente porque o movimento tem intensa atuação em campanhas que propagam o discurso da cura:

(Grupo 6):

Samantha: Pior de tudo é o preconceito que o paciente tem com ele mesmo. Acho que é o pior. Ele ainda não aceita que tá curado, ele ainda se chama de leproso.

[...]

Osmar: Nós conhecemos um companheiro que trabalhou na enfermagem lá dentro junto com os médicos e vendo a explicação dos médicos e ele diz que a hanseníase não tem cura. Quer dizer: são essas cabeças que tem ainda no nosso meio. A gente chama de cabeça oca!

Nota-se, aqui, o delinear de mais uma tensão nas falas ordinárias. Defender o discurso da cura ajuda a desmistificar a doença, e alguns ativistas do Morhan, como Samantha e Luciana, atribuem o questionamento da cura ao autopreconceito ou desconhecimento. A vivência ordinária da enfermidade levanta, contudo, a necessidade de um aperfeiçoamento dessa cura, para que outras formas de sofrimento possam ser evitadas.

Observa-se, nessa tensão, mais um caso de atrito entre as dimensões do reconhecimento. Por um lado, questionar a cura implica aprofundar o *direito* à saúde, por meio da expansão da própria concepção do que significa ser saudável. Por outro, reforçar o discurso da cura, como fazem as campanhas e muitos ativistas, contribui para a desmistificação da doença e para o incremento da possibilidade da estima. A problematização reflexiva das campanhas evidencia que a dimensão da estima pode ter sido privilegiada em detrimento do domínio dos direitos. A luta por estima pode gerar empecilhos para a experiência prática de alguns direitos na área da saúde.

É interessante observar, todavia, que pessoas atingidas pela hanseníase lutam por estima não apenas por meio das campanhas informativas que propagam o discurso da cura. Elas também o fazem quando tentam demonstrar seu valor e suas contribuições à sociedade, evidenciando que não são um fardo à sociedade. Buscam, dessa forma, contestar as ideias de que seriam incapazes e monstruosos. Essa luta envolve uma ambivalência constatada pela análise que Seglow (2009) faz da obra de Honneth. Por um lado, a luta por estima está alicerçada em categorias individualistas de *realização*, *mérito* e *esforço*. Por outro, ela se guia por uma categoria mais coletivista de *contribuição social*. Ainda que essas categorias possam se chocar, nossa análise revela que ambas são relevantes no caso aqui em tela.

Há, basicamente, três modos de demonstrar o próprio valor: 1) frisando o sacrifício da vida deles em prol da saúde coletiva; 2) destacando feitos grandiosos na militância; 3) ressaltando eventos cotidianos que indicam a capacidade deles. Cabe, aqui, ilustrar cada um desses modos:

1) O sacrifício da vida em prol da saúde pública:

Osmar (Grupo 5): A sociedade, ela tem um dever para com o paciente, tá? Porque, se não fosse a sociedade, a gente não tinha saído para um hospital. Saímos por causa da sociedade, mesmo nós fazendo parte da sociedade, né? A sociedade nos jogou pra dentro de um hospital para vivermos isolado. [...] Ela tem que abraçar a gente. [...] É um dever dela receber a gente, porque foi de lá que nós viemos pra cá, e por causa dela! E, agora, nós estamos em condições de ir para o nosso lugar. Então, o direito dela é nos receber, porque fazemos parte dela. Somos um pedaço da sociedade.

O argumento de Osmar é o de que a sociedade os segregou para se proteger e que,

agora tem o “dever” de acolhê-los. O foco se volta, aqui, para a *contribuição* das pessoas atingidas pela hanseníase, representada pela própria vida de isolamento. A sociedade deveria reconhecer o valor dessa contribuição. A demonstração do valor próprio aparece na tentativa de evidenciar o modo como eles fizeram algo louvável para o coletivo.

2) *Feitos grandiosos de ativistas:*

Nair (Grupo 10): Ia saindo aqueles hansenianos de dentro da Souza Araújo e vinha na minha porta pedir uma casa. [...] E foi assim que o bairro foi formado aqui. [...] Eu sempre fazendo um projeto atrás do outro. Igual eu fiz um pra Brasília, no governo da época do Sarney, de casa, de moradia, de habitação e consegui 105 casas. E nós construímos essas casas naquela época em que não tinha estrada. Dentro da lama, carregando a madeira no ombro, ferindo o ombro, que eu feri o meu ombro. Eu tenho fotografias, eu tenho documentos, não são palavras, né? Mas conseguimos construir 105 casas em 11 dias! Então, quando eu digo pra você que eu ando de cabeça erguida... Porque eu tenho a consciência do dever cumprido junto à sociedade!

Cláudia (Grupo 12): Eu participei de movimentos populares. [...] Eu fui uma das fundadoras do PT. [...] Andei uns 80 bairros. Só eu que tinha sequela de Hanseníase no meio daquele pessoal todinhos. Depois fui trabalhar na comunidade de base. Fui coordenadora. Fui ministra do batismo da pastoral. Eu fiz muitas coisa. Trabalhei. Doei uns 17 anos da minha vida para as comunidades, para os movimentos populares. [...] E chegou o ponto d’a gente fundar o Morhan que se você ver o livro de ata, meu nome tá escrito lá na fundação do Morhan. [...] Fiquei no movimento das mulheres do Acre. Cheguei lá como participante, aí fui até a presidente.

Joana (Grupo 12): Dia Mundial de Combate à Hanseníase [...], nós fomos levar panfleto aí junto com o pessoal da dermatologia. Foi um trabalho muito bonito. Ricardo [pesquisador]. Muito bonito! E o pessoal aceitando tudo aquilo. O pessoal aceitando mesmo. A gente vai nos colégio dar palestra, quero que você veja, os aluno ficam ali tudo quieto escutando, prestando atenção.

Tanto Nair como Cláudia, nos dois primeiros excertos, buscam mostrar a forma como foram ativas na luta em prol daqueles que precisavam. Nair o faz ao contar a história em que seu bairro, uma vila de egressos da colônia de Souza-Araújo no Acre, foi construído. Sua narrativa mostra o esforço requerido nessa empreitada, o que lhe permite andar de “cabeça erguida”. Como lembra Honneth (2003a, p. 204), “uma pessoa só pode se sentir ‘valiosa’ quando se sabe reconhecida em realizações que ela justamente não partilha de maneira indistinta com todos os demais”. Cláudia, no segundo excerto, também enfatiza sua biografia de lutas e conquistas, ressaltando a autodoação à comunidade. Em ambos os casos, nota-se uma junção das categorias de *mérito individual* e *contribuição social* discutidas por Seglow (2009).

No terceiro fragmento, Joana conta sua participação em campanhas educativas, o que contribuiria para a eliminação da hanseníase. Interessante notar como ela afirma que é “muito bonito” ver as pessoas “aceitando” a informação atentamente. Nessas situações, os quadros depreciativos parecem suspensos, sendo que tais indivíduos vivenciariam a experiência de serem aceitos. Joana se alegra com isso e interpela diretamente o pesquisador: “quero que você veja”.

3) *As artes do fazer cotidiano*

(Grupo 1)

Manuel: quando eu disser que eu fui um doente internado – com cinquenta e tantos anos dentro de

uma Colônia – e eu criei um homem na sociedade, isso vai chamar a atenção também. Esse cara não foi um inútil! Ele foi um doente, mas ele foi um cidadão normal. Quando eu disser que a Dona Aparecida criou um monte de filho dentro da Colônia... Ela e o esposo já foram internado aqui [...] **Aparecida:** Três! Todas as duas é enfermeira; [...] técnico de enfermagem. E o menino é motorista.

Isabel (Grupo 8): Me casei e meu primeiro filho, que é o Cícero Rogério, tá empregado fora...

(Grupo 5):

José: Eu, com essas mãos assim, ainda boto uma linha na agulha, prego um botão.

Vera: O senhor ainda enfia uma linha na agulha?

José: Eu boto!

Vera: E prega botão?

José: Prego! [...] Vocês estão vendo essas cercas tudo? Eu não paguei um tostão [...] Eu mesmo faço.

Osmar: Olha aí, oh! [...] É incrível!

O orgulho apresentado nos dois primeiros excertos é o de criar a própria família. É preciso lembrar, com Honneth (1997b, p. 27), que a humilhação está ligada ao sentimento de não ser significativo no interior de uma comunidade. Manuel, na primeira sequência, afirma que o fato de ter criado “um homem na sociedade” prova que ele “não foi um inútil”. Sua vida teve valia. O fato de os filhos terem uma profissão e um trabalho também seria prova da contribuição deles para a sociedade. Aparecida formou duas técnicas em enfermagem e “o menino é motorista”. Isabel orgulha-se de ter um filho “empregado fora”. Seglow (2009, p. 70) afirma que, como a atividade de pai e mãe se volta à criação de cidadãos autônomos e produtivos, ela é mais uma contribuição social do que uma realização. No caso das pessoas atingidas pela hanseníase, ela também mostra ser uma realização, porque a atividade de paternidade e maternidade foi gerida em condições extremamente adversas.

No último excerto, nota-se a alegria do sucesso na realização de tarefas que, embora simples, são extremamente difíceis a pessoas sem sensibilidade tátil. José consegue pregar botões e fazer uma cerca, o que é visto como “incrível”. Aqui, não há contribuição social, mas a expressão de um mérito individual. São essas pequenas tarefas ordinárias – as artes do *fazer cotidiano*, no dizer de Certeau (1994) – que lhes permitem consolidar a autoestima:

Cláudia (Grupo 12): Eu era bonita e ainda sou. Que eu me acho bonita. Quando eu me olho no espelho, eu digo: eu sou importante e eu sou bonita, tá?

Na manifestação da autoestima, esses sujeitos buscam conquistar uma estima mais ampla em que possam ser vistos como sujeitos valorizáveis. Essa valorização parece adquirir concretude quando eles tematizam a alegria pela atenção que lhes é dedicada por um pesquisador.

Cláudio (Grupo 7): A minha família mora longe daqui. Quando o senhor chega aqui... pra mim, é uma coisa que acho importante. E você que vem de Minas... Eu acho bonito uma coisa dessas...

A fala não esconde o orgulho que ele sente ao se ver considerado e ouvido por uma pessoa que veio de outro estado. Cláudio parece surpreso com o fato de alguém que nem o conhece se importar com sua existência. Mais do que estimável, ele se vê estimado.

7.2.1.4. Síntese da análise

Nas três últimas seções, buscamos explorar o modo como as dimensões do reconhecimento atravessam as falas informais de pessoas atingidas pela hanseníase sobre o preconceito. Evidenciamos que a luta contra o preconceito não se reduz ao domínio da estima.

O primeiro domínio do reconhecimento também permeia essa luta, na medida em que falas tematizam o modo como preconceitos inviabilizam a experiência dos vínculos afetivos fortes e geram práticas violentas. Exploramos, ainda, o modo como as pessoas lutam pela construção da autoconfiança e se alegram com a redução dos preconceitos que permitem, em certos casos, um convívio mais próximo com os familiares.

No que concerne à dimensão dos direitos, a análise das falas mostrou o surgimento de uma tensão entre a pressuposição normativa dos direitos e sua existência concreta. Formalmente, os direitos são assegurados a todos, mas o tratamento diferenciado destinado a muitas pessoas atingidas pela hanseníase indica que elas não são seres humanos como quaisquer outros. Emergem, então, duas possibilidades. Por um lado, há quem se afirme não cidadão, questionando a denegação ordinária de direitos que insistem em *acabar no meio do caminho*. Por outro lado, há quem se declare cidadão pleno, apostando na reiteração da igualdade para mostrar a questão do autorrespeito e a possibilidade da estima. Ressaltamos como o autorrespeito não é derivado da cidadania, mas retroage sobre ela, na medida em que a possibilita.

Essas duas possibilidades (*dizer-se não cidadão X afirmar-se cidadão*) mostram uma tensão acerca do melhor modo de se proceder para assegurar a vivência dos direitos: ressaltar o desrespeito e as injustiças da experiência vivida ou focar as expectativas normativas oriundas das conquistas já atingidas. Entre esses posicionamentos, existe um espaço potencialmente deliberativo para a construção de perspectivas articuladoras. Isso porque tal tensão não se configura como uma oposição dicotômica, sendo possível pensar posições que adotem as referidas perspectivas de modo complementar. Se atriadas em um processo discursivo, cada uma dessas duas estratégias pode evidenciar os benefícios e possíveis falhas da outra. Poderiam emergir, assim, manifestações discursivas mais complexas que costuram pontos das duas perspectivas.

Destacamos, por fim, a grande força do terceiro domínio do reconhecimento nas falas acerca do preconceito. Como esperado, grande parte das falas tematiza o modo como quadros interpretativos depreciativos distanciam certos sujeitos da possibilidade de estima. A análise revelou um grande número de narrativas de episódios que explicitam a vivência ordinária do preconceito. Mas as falas não se resumem a lastimar injustiças. De um modo geral, a luta pela possibilidade de estima ocorre em duas frentes: 1) na constante sugestão da necessidade de

conversar com a sociedade (com destaque para as campanhas informativas e para o papel dos *media*); e 2) nas tentativas de demonstrar aos outros o valor próprio (seja pelo sacrifício da própria vida, pelo ativismo ou por realizações cotidianas). Nessas lutas, é possível vislumbrar lampejos de autorrealização, em que alguns sujeitos evidenciam a construção da autoestima. Destacamos, contudo, que, se as campanhas educativas são extremamente importantes para a desmistificação da doença, elas propagam o discurso da cura, que é questionado pela vivência cotidiana da doença. Notamos, assim, uma tensão entre a efetiva experiência do direito a uma assistência de saúde de qualidade e a luta por estima através da cientificação da enfermidade.

7.2.2. O Morhan no combate à hanseníase e ao preconceito

A temática do preconceito também é uma preocupação central do Morhan, emergindo em todas as edições analisadas do jornal da entidade. São recorrentes as denúncias de casos de discriminação e os esforços empreendidos para superá-los. Constatada essa grande presença da temática, chamamos a atenção para três achados:

- 1) Nota-se a presença das três dimensões do reconhecimento no tratamento do estigma. Amor, direitos e estima social permeiam o modo como a questão do preconceito aparece no *Jornal do Morhan*. Tal como nas conversações informais, a luta por reconhecimento não se restringe, aqui, ao domínio da estima, ainda que este tenha uma posição de destaque no tratamento da questão.
- 2) É possível notar algumas tensões a atravessar as sugestões acerca do modo como as interlocuções com a sociedade devem ser construídas para que o preconceito seja combatido. Discutem-se, por exemplo, as estratégias empregadas por órgãos governamentais em campanhas educativas, bem como o uso ou não do termo *lepra*, que tanto pode facilitar a compreensão de campanhas como reproduzir antigos estigmas.
- 3) No *Jornal do Morhan*, a luta contra o preconceito está diretamente articulada à luta pela eliminação da hanseníase. Isso por dois motivos: primeiro, porque as ações de diagnóstico precoce ajudam a evitar as sequelas da hanseníase, que são o alvo mais recorrente do preconceito. Segundo, porque isso ajuda a mostrar a relevância social do movimento.

Anunciados esses pontos, passamos à análise mais detida dos jornais.

7.2.2.1. Amor e Preconceito

No *Jornal do Morhan*, a articulação entre preconceitos e o primeiro domínio do reconhecimento é frequente. A vivência do afeto e a segurança corporal são cerceadas pelo preconceito, sendo que a luta contra este busca, muitas vezes, possibilitar a experiência do amor. Nesse ponto, a riqueza do modelo diferenciado de reconhecimento empregado por Honneth se faz muito clara. Em perspectivas como as de Fraser e Taylor, que ligam o

reconhecimento de modo mais direto à questão cultural, as especificidades da luta por afeto, bem como o modo como elas impulsionam outras demandas, poderiam passar despercebidas.

Alguns textos ressaltam a profundidade do impacto do preconceito ao destacar que a marca mais profunda é aquela que fica no âmago do coração, no olhar desconfiado, na mágoa e no grito silencioso daquele que quer ser amado. [...] O estudo em alguns campos do saber, como a psicologia, demonstra que o isolamento, a rejeição a que são submetidos os seres humanos, principalmente as crianças, produz a morte não só física mas, também, psicológica.⁵

É exatamente o que defende Honneth (2003a). O amor é uma dimensão fundamental na constituição do *self*, e o preconceito impede sua plena realização. Não por acaso, as histórias de vida de 12 mulheres contadas por uma matéria enfocam o modo como o preconceito gerou o afastamento e a violência de seus familiares, sobretudo cônjuges.⁶ Expulsas de casa pelos pais, agredidas por seus companheiros, abandonadas por parentes, rejeitadas e traídas por parceiros, essas mulheres viram ruir a possibilidade da autoconfiança. O texto destaca, ainda, que esse tipo de injustiça precisa se fazer visível para acabar com “essa violência e esse sofrimento oculto”. Honneth (2003b, p. 118) aponta justamente essa questão quando nota que uma “gigantesca parcela de casos da miséria cotidiana ainda se encontra para além do limiar perceptivo da esfera pública política”.⁷

Também são ilustrativos desse sofrimento o caso da mãe que constrói um quarto isolado para segregar a filha⁸ e o “desabafo de um paciente” que liga para o Telehansen:

- Estou me sentindo como um cara que cometeu um crime, que matou ou roubou. Minha esposa me abandonou, minhas filhas não querem saber de mim [...]. Outro dia encontrei um amigo de infância, ele cresceu comigo e até batizou um filho meu. Ele estava bebendo cerveja e me perguntou: que remédio é esse cara? Respondi estou com hanseníase. Foi como se eu tivesse jogado um balde de água fria. Ele nem terminou de tomar a cerveja que estava no copo, contou chorando. [...] Me afasto da sociedade porque é mais digno que eu me afaste do que a sociedade me expulse.⁹

A fala tem três elementos interessantes. Em primeiro lugar, ela repete um argumento, também mobilizado nas conversações informais, de que essas pessoas não são culpadas por serem doentes. O sujeito se sente como se tivesse cometido um crime. Em segundo lugar, ela evidencia o sofrimento da perda do carinho com o afastamento de familiares e amigos. É esse sofrimento oculto que leva, em terceiro lugar, à internalização do preconceito, na medida em que a autoconfiança se vê afetada: “me afasto da sociedade”. Quase invisível, porque privada, essa forma de desrespeito tem efeitos profundos.

⁵ JM, n. 25, 1998, p. 5.

⁶ JM, n. 26, 1998, p. 6-7.

⁷ Do original: “overwhelming share of cases of everyday misery are still to be found beyond the perceptual threshold of the political public sphere”.

⁸ JM, n. 29, 1999, p. 7.

⁹ JM, n. 28, 1999, p. 9.

Também a frieza e a falta de carinho dos médicos são sentidas como perturbadoras. O autor do supracitado desabafo declara-se, em outra passagem do texto, “desesperado com o descaso” dos profissionais de saúde, afirmando que “até os bichinhos quando os levamos ao veterinário são tratados com mais carinho e consideração”.¹⁰ Por isso, o jornal demanda que cada paciente não seja tratado “como um número e sim como uma pessoa que está ali e precisa do mínimo de sua atenção”. A reivindicação é pela humanização do atendimento de saúde. Para além de remédios, a cura dessas pessoas depende de atenção e carinho.

Com amor que, ultrapassando as barreiras do preconceito, devolve a confiança, a alegria de viver, a força para a luta. O amor que é solidariedade, respeito e motivação para a busca de soluções comuns. Esse é o amor que cura! [...] Amor que dinamize, que acompanhe para a libertação, que acredite no papel dos portadores de hanseníase na conquista da justiça e da igualdade entre seres humanos.¹¹

Alguns textos repetem o bordão criado por Bacurau de que o amor é essencial na cura da enfermidade.¹² Obviamente, essas pessoas não defendem que os pacientes prescindem de remédios e poderiam ser fisicamente curados por uma forma de energia carinhosa. O argumento, aqui, é o de que a enfermidade tem impactos psíquicos que devem ser considerados. O amor é importante para a construção de sentimentos (como a “confiança”) que são fundamentais para que esses indivíduos se “libertem” e lutem por uma vida melhor. Mais do que uma reclamação de *mal-amados*, a demanda do amor revela uma camada fundamental da construção do *self*, essencial para as lutas por reconhecimento. “Todas as ações precisam estar carregadas de amor, para que possamos reunir forças para articular e lutar contra o estigma da doença”.¹³

A luta por amor também aparece quando se tematiza a importância do toque. Em um editorial de 1998, Artur Custódio relatou a experiência de ter colocado a mão no ombro de um paciente durante uma conversa.¹⁴ Chorando copiosamente, o paciente lhe explicou que ninguém o tocava havia sete meses. No mesmo texto, Artur relata o caso de um paciente que cometeu suicídio após proibir que o neto dele o tocasse. Analisa-se, por fim, como a perda do tato é um grande dano a alguns pacientes. Artur defendeu a necessidade da informação para que se combatam o preconceito e o diagnóstico tardio, os quais impedem as pessoas de tocarem e serem tocadas. Dez edições mais tarde, outro ativista frisou a importância do “incentivo ao toque”.¹⁵ A impossibilidade do toque é a causa de muitos casos de depressão em pacientes de hanseníase (WHITE, 2001, p. 396). O toque permite aos sujeitos sentirem-se humanos e concretiza o engajamento emocional com o outro (HONNETH, 2005).

¹⁰ JM, n. 28, 1999, p. 9.

¹¹ JM, n. 25, 1998, p. 5.

¹² JM, n. 35, 2000, p. 3 / JM, n. 37, 2001, p. 2

¹³ JM, n. 35, 2000, p. 11.

¹⁴ JM, n. 26, 1998, p. 2.

¹⁵ JM, n. 36, 2000, p. 13.

Importante citar, por fim, que, o *Jornal do Morhan* também deixa perceber situações em que as pessoas celebram a superação do preconceito e a conquista do afeto. O já referido senhor que apresenta um desabafo sobre o afastamento da família e a frieza dos médicos encontra conforto na atenção da atendente do Telehansen e agradece pelo carinho.¹⁶ O núcleo do Morhan de Volta Redonda (RJ) homenageia uma enfermeira que “tratava os enfermos com muito amor, carinho e dedicação”.¹⁷ E há textos que indicam que o próprio movimento oferece uma estrutura de afeto àqueles que se veem desprovidos de outras fontes de amor:

muitos hansenianos foram preconceituosamente excluídos do convívio social pelos próprios familiares, mas encontraram no MORHAN, através de seus membros, o fim da carência para aquilo que a sociedade lhes negara, ou seja, nobres e graciosos sentimentos tais como: amor, consideração, carinho, afeição, fraternidade, respeito, esperança e, acima de tudo, dignidade.¹⁸

Na identidade coletiva, algumas pessoas parecem encontrar a afetividade de que necessitam. Afetividade esta que se articula ao respeito e à dignidade, na medida em que a autoconfiança pavimenta o caminho rumo ao autorrespeito. Ao criar uma zona segura sem preconceito, o movimento pode renovar as possibilidades da autorrealização.

7.2.2.2. O estigma e a cidadania

A dimensão dos direitos também atravessa a questão do preconceito no *Jornal do Morhan*. Há matérias na publicação que evidenciam que o estigma tem um impacto direto sobre o modo como esses sujeitos se inserem na sociedade. Os preconceitos minam as condições da igualdade e do autorrespeito, sendo que o combate a eles se apresenta como uma luta por cidadania.

Para indicar o desrespeito, há matérias que apontam que o preconceito “impede que os doentes tenham um atendimento precoce e correto para evitar maiores deformidades”.¹⁹ Devido ao estigma, muitos pacientes seriam desrespeitados por profissionais da área de saúde.²⁰ A discriminação também dificulta a inserção no mercado de trabalho²¹ e gera restrições no emprego²², levando até um militar a ter seu salário cortado²³.

Não há, aqui, uma situação de garantia de *oportunidades básicas*, para usar os termos de Gutmann (2003, p. 30), o que requereria a não discriminação na distribuição de oportunidades de saúde, educação e trabalho. Esse preconceito que tolhe as oportunidades dos indivíduos é não apenas moralmente condenável, mas ilegal. O título de uma matéria de capa

¹⁶ JM, n. 28, 1999, p. 9.

¹⁷ JM, n. 35, 2000, p. 13.

¹⁸ JM, n. 33, 2000, p. 11.

¹⁹ JM, n. 25, 1998, p. 7.

²⁰ JM, n. 28, 1999, p. 9.

²¹ JM, n. 32, 2000, p. 4.

²² JM, n. 42, 2006, p. 10.

²³ JM, n. 29, 1999, p. 7.

do jornal explicita esse aspecto: “Preconceito X Lei”.²⁴ O texto conta a história de Paulo Garcia, um motorista profissional, que teve sua habilitação apreendida em uma das perícias médicas. O Morhan constata a ilegalidade do ato e subsidia o paciente com informações legais, o que faz com que sua carteira seja devolvida. Indignado, o texto pergunta: “Precisamos disso para que as leis sejam cumpridas??? Para que não mais ocorra injustiça ou preconceito???”.

Outro caso representativo a esse respeito reportado pelo *Jornal do Morhan* ocorreu no Ceará. Um funcionário da *Secretaria de Segurança Pública e Defesa da Cidadania* do estado se recusou a segurar na mão de um ex-paciente (Francisco Oliveira), estampando a seguinte frase em sua carteira de identidade: “Ausência total de impressão digital. Portador de Hanseníase”.²⁵ O Morhan denunciou o caso, frisando o desrespeito da atitude do funcionário: “Aquele que um dia foi trabalhador que era arrimo de família, levando o sustento para dentro de casa, hoje tem carimbado em sua carteira de identidade a marca do preconceito que inutiliza sua vida”.²⁶

Assessorado pelo movimento e pela Rede Nacional de Direitos Humanos²⁷, Francisco Oliveira levou o caso à justiça. Sua advogada argumentou que: “Além dos comportamentos que contrariam o direito civil, houve crime de falsidade ideológica, já que afirmaram que ele não tem digital, o que não é verdade, além disso, ele não é portador de hanseníase, está curado há 40 anos”.²⁸ Pitoresco, o caso foi parar no *Jornal Nacional*, fato que o Morhan considerou fundamental para que o Ministério da Justiça ordenasse a imediata emissão de novo documento. O evento deixa claro como o preconceito cerceia direitos até mesmo em instituições que se intitulam *defensoras da cidadania*.

O caso mostra, ainda, como a luta do Morhan é relevante na superação desse tipo de obstáculo. Aliás, esse é um enfoque recorrente na publicação da entidade. Procura-se evidenciar como as ações promovidas pelo movimento no combate ao preconceito são importantes para a construção da cidadania. É nesse sentido que o Morhan instala uma rede de Direitos Humanos na Paraíba, para combater o estigma.²⁹ E defende que é preciso perceber o preconceito como parte de uma situação de opressão mais ampla:

Os que sofrem ou sofreram de hanseníase só poderão efetivamente ter seus direitos garantidos ampliando uma visão política em prol de uma luta que vá além do preconceito que prejudica a sua vida, e, sim, vislumbrando a injustiça social como um todo. Para isso, é preciso conhecer o processo pelo qual passa o nosso país.³⁰

²⁴ JM, n. 35, 2000, p. 1.

²⁵ JM, n. 32, 2000, p. 4 / JM, n. 33, 2000, p. 3.

²⁶ JM, n. 32, 2000, p. 4.

²⁷ JM, n. 34, 2000, p. 11.

²⁸ JM, n. 33, 2000, p. 3.

²⁹ JM, n. 35, 2000, p. 13.

³⁰ JM, n. 25, 1998, p. 11.

O movimento busca *traduzir* as demandas das pessoas atingidas pela hanseníase, evidenciando que a luta contra o preconceito e por cidadania só faz sentido quando se compreende a estrutura da injustiça. O restante do texto, um artigo da então deputada federal Jandira Feghali, afirma que o estigma da inutilidade que pesa sobre as pessoas atingidas pela hanseníase cerceia o acesso aos direitos em uma sociedade capitalista.³¹ O mesmo esforço de *tradução* do movimento é observado em um editorial que afirma que o movimento combate o preconceito em virtude de seu compromisso com a construção de uma nova sociedade, caracterizada pela cidadania efetiva, pela ética e pela qualidade de vida para toda a população.³²

Visando a promover “o exercício da cidadania sem restrições provocadas pelo estigma da doença”³³, ativistas do Morhan aproveitam qualquer oportunidade para lutar contra o preconceito.³⁴ É essa luta do movimento que permite às pessoas construírem o autorrespeito.

“Antes do Morhan, andávamos de cabeça baixo. Hoje, caminhamos de cabeça erguida, pois nos reconhecemos parte da sociedade”. A afirmação feita por Cristiano Torres, Coordenador Estadual do Morhan no Pará, chama a atenção para a importância do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase no combate não apenas à hanseníase como também ao preconceito em torno da doença.³⁵

O excerto deixa claro o papel do movimento na mudança da autopercepção dos sujeitos. Ele permite que as pessoas se reconheçam parte da sociedade, vendo-se como seres dotados das prerrogativas universais devidas a todos em igual medida. O combate ao preconceito fortalece, assim, a dimensão simbólica dos direitos que alicerça a formação do autorrespeito.

Curioso observar, ainda, como o excerto aponta que o Morhan atua *não apenas no combate à hanseníase*, mas também ao preconceito. A frase permite ver que um dos principais conflitos do movimento se dá, justamente, no campo da saúde, contra o bacilo de hansen. Essa batalha explicita uma forma de sensibilização no sentido de evitar que outros sujeitos venham a experienciar as agruras por que passaram. Ela também evidencia a luta do movimento para mostrar-se socialmente útil, o que nos conduz à próxima seção.

7.2.2.3. Em busca da estima social

Por mais que as dimensões do amor e dos direitos sejam importantes, é preciso deixar clara a centralidade da estima social quando se discute a questão dos preconceitos. Como já discutido, a hanseníase é marcada por uma sobreposição de camadas de sentido que delinham as pessoas por ela acometidas como sujas, impuras, perigosas e incapazes. Tais

³¹ JM, n. 25, 1998, p. 12.

³² JM, n. 29, 1999, p. 2.

³³ JM, n. 39, 2004, p. 9.

³⁴ JM, n. 39, 2004, p. 10.

³⁵ JM, n. 39, 2004, p. 06.

atributos dificultam a possibilidade de reconhecimento do valor desses sujeitos, já que eles não são vistos como possíveis contribuintes para o alcance de objetivos sociais (SMITH, 2009, p. 56). Essas pessoas são, geralmente, vistas como fardos ou máculas sociais, obstruindo a construção da autoestima e a autorrealização.

É justamente por isso, que a justiça não pode ser restrita à dimensão igualitária dos direitos. Como aponta Jessé Souza, a noção de reconhecimento

não é tão “rasa” como a simples dimensão política dos direitos subjetivos universalizáveis e intercambiáveis sugere. A dimensão jurídica da proteção legal é apenas uma das dimensões – apesar de fundamental e importantíssima – desse processo de reconhecimento (SOUZA, 2003, p. 64).

Tal como nas conversações informais, no *Jornal do Morhan*, o combate aos padrões interpretativos vexatórios aparece: 1) no questionamento direto do estigma em campanhas; e 2) na reivindicação do valor próprio. Exploremos esses pontos com calma.

1) A denúncia do estigma e o esclarecimento da sociedade

Como esperado, no *Jornal do Morhan*, menções ao preconceito e ao enraizamento histórico dele são frequentes, no intuito de evidenciar o desrespeito com que são tratadas as vítimas da enfermidade.³⁶ Afirma-se que

o temor de contágio perdurou até a década de 50, mas a discriminação aos seus portadores persiste até hoje, mesmo tendo-se conhecimento de que a palavra Lepra estava associada a outros tipos de dermatoses e à idéia de impureza, vício, podridão e repugnância.³⁷

Há padres que continuam pregando que “o hanseniano é amaldiçoado”³⁸. Vizinhos e colegas de trabalho fariam “brincadeiras de mau gosto”.³⁹ O preconceito permanece⁴⁰ e é apontado, por diversas vezes, como o maior obstáculo às pessoas atingidas pela hanseníase.⁴¹ “É como um ferro marcando o gado”, o que explicita o valor inferior desses sujeitos.⁴² É o estigma que gera a marginalização⁴³, sendo frequentes as narrativas de pessoas chamadas de “leprosas”, humilhadas por funcionários públicos e por conhecidos.⁴⁴ O preconceito seria tão grande e humilhante que muitas pessoas acometidas pela enfermidade pensariam em cometer suicídio.⁴⁵ O estigma inviabiliza a realização, como demonstra um ativista que conta ao

³⁶ JM, n. 26, 1998, p. 6 / JM, n. 27, 1999, p. 3 / JM, n. 29, 1999, p. 4 / JM, n. 36, 2000, p. 13 / JM, n. 39, 2004, p. 7 / JM, n. 39, 2004, p. 10.

³⁷ JM, n. 26, 1998, p. 6.

³⁸ JM, n. 26, 1998, p. 12.

³⁹ JM, n. 28, 1999, p. 9.

⁴⁰ JM, n. 29, 1999, p. 3.

⁴¹ JM, n. 32, 2000, p. 2 / JM, n. 32, 2000, p. 7 / JM, n. 35, 2000, p. 13 / JM, n. 40, 2004, p. 2.

⁴² JM, n. 39, 2004, p. 10.

⁴³ JM, n. 33, 2000, p. 5.

⁴⁴ JM, n. 35, 2000, p. 9 / JM, n. 28, 1999, p. 9.

⁴⁵ JM, n. 43, 2006, p. 6.

Presidente Lula que o preconceito o impediu de concretizar o grande sonho de ingressar no exército. A injustiça do preconceito se faz patente quando o sujeito evidencia que não queria ser visto como um fardo, mas como alguém que contribui para com a pátria, servindo-a.

Importante mencionar, ainda, que o preconceito é tematizado como um forte entrave à eliminação da enfermidade.⁴⁶ “Em pleno ano 2000 muitas pessoas, que sabem que têm a doença, não fazem o tratamento por vergonha e medo de se sentirem rejeitadas”.⁴⁷ O diretor do Centro de Dermatologia Sanitária de Juazeiro do Norte corrobora esse enfoque, ao afirmar que a vergonha da doença leva os pacientes a se esconderem e dificulta “a aniquilação da doença”.⁴⁸ Combater o preconceito implica, pois, combater a própria enfermidade.⁴⁹ Nesses excertos, a questão do estigma é *traduzida* como socialmente relevante. Para além de contradizer as obrigações morais e pressuposições normativas da sociedade, o preconceito tem um efeito maléfico à saúde pública. Por isso, a tarefa de “banalizar a doença” é vista como “colaborando para sua eliminação”.⁵⁰

O Morhan se engaja vorazmente nessa empreitada desmistificadora, utilizando-se de “cartilhas, história em quadrinho, livros, folderes e propagandas”.⁵¹ Um influente ativista lembra que “acabar de vez com o preconceito requer esclarecer a sociedade a respeito da patologia”.⁵² Visando a essa interlocução ampliada, ressalta-se a importância de trabalhar a questão da hanseníase “junto com a escola, a igreja, com os médicos, as associações, a mídia, pois a doença não é só o tratamento [...] mas também o estigma”.⁵³ O Morhan sugere incluir a temática no currículo escolar⁵⁴, atua junto a universidades⁵⁵ e destaca a importância de campanhas.⁵⁶ A conversação social seria importante porque a “diminuição do preconceito [...] está ligada a uma efetiva mudança de postura ética e cultural da sociedade”.⁵⁷

É isso que permitiria “promover a solidariedade em todos os segmentos da população para que se obtenha a reintegração social”.⁵⁸ A luta contra o preconceito, por meio da informação, impulsiona os ativistas que “não perdem a esperança de que um dia a sociedade se torne mais solidária”.⁵⁹ Essa solidariedade é vista como fundamental para que a

⁴⁶ JM, n. 29, 1999, p. 4 / JM, n. 29, 1999, p. 12 / JM, n. 32, 2000, p. 11 / JM, n. 33, 2000, p. 10.

⁴⁷ JM, n. 32, 2000, p. 11.

⁴⁸ JM, n. 33, 2000, p. 10.

⁴⁹ JM, n. 37, 2001, p. 7.

⁵⁰ JM, n. 39, 2004, p. 7.

⁵¹ JM, n. 40, 2004, p. 12.

⁵² JM, n. 39, 2004, p. 10.

⁵³ JM, n. 30, 1999, p. 6.

⁵⁴ JM, n. 25, 1998, p. 13.

⁵⁵ JM, n. 39, 2004, p. 5.

⁵⁶ JM, n. 27, 1999, p. 2.

⁵⁷ JM, n. 27, 1999, p. 2.

⁵⁸ JM, n. 35, 2000, p. 13.

⁵⁹ JM, n. 34, 2000, p. 6.

integração seja possível. Seria preciso, por exemplo, que as pessoas fossem tratadas não pela patologia, “mas sim por seus nomes”.⁶⁰ Como propunha Honneth (2003a), a solidariedade depende do reconhecimento de singularidades.

No esforço por criar uma interlocução com a sociedade, três pontos merecem destaque: a) a importância dada aos meios de comunicação e às celebridades que circulam por eles; b) a utilização do *Jornal do Morhan* como um espaço de reflexividade acerca das estratégias educativas; c) a atuação de diversos parceiros nas campanhas.

a) Assim como nas conversações informais, grande importância é dada ao papel dos *media* e das celebridades na luta contra o preconceito, em virtude da influência destes como “formadores de opinião”.⁶¹ Um texto assinado pela assessora de imprensa do movimento é particularmente revelador nesse sentido.⁶² Afirma-se que o Morhan vem buscando conquistar jornalistas-voluntários, destacando a necessidade de informar e educar esses profissionais. Se um radialista ou jornalista se torna voluntário, acredita-se ter “um aliado tão ou mais importante que a melhor autoridade pública do mundo em termos de saúde”, visto possibilitar uma ampla interlocução com a sociedade. O texto aborda, ainda, a relevância de espaços alternativos de comunicação, sobretudo, as rádios comunitárias, já que “Imaginar estar e permanecer no horário nobre da TV de maior audiência do país é ilusão demais. Só conheço alguém que está sempre no Jornal Nacional: o presidente FHC. [...] vamos pôr os pés no chão”.

Outro texto interessante, nesse sentido, é intitulado “O desafio de divulgar o trabalho do Morhan”.⁶³ A matéria dá 25 dicas de assessoria de imprensa, ressaltando a importância de uma permanente renovação do discurso. Uma dica que chama a atenção é a que frisa que, antes de “vender” o Morhan, seria preciso destacar a necessidade de “acesso da população a serviços de saúde com o objetivo de alcançarmos a eliminação da hanseníase”. Como veremos, tenta-se “vender” o Morhan como um ator social necessário e importante.

As celebridades também têm papel importante nessa interlocução ampliada. O *Jornal do Morhan* faz questão de frisar a participação de famosos em sua luta contra o preconceito. Esta é uma estratégia recorrente em movimentos sociais, “já que uma pessoa famosa advogando algo tem mais valor-notícia do que você ou eu fazendo isso” (PARKINSON, 2003, p. 147).⁶⁴

O Morhan agradece “o empenho e a dedicação” de pessoas como Priscila Fantin, Patrícia Pillar, Solange Couto, Targino Gondin, Nelson Freitas, Karla Karenina, Elke

⁶⁰ JM, n. 35, 2000, p. 8.

⁶¹ JM, n. 34, 2000, p. 9.

⁶² JM, n. 30, 1999, p. 12.

⁶³ JM, n. 28, 1999, p. 7.

⁶⁴ Do original: “since a famous person advocating something is more newsworthy than you or I doing so.”

Maravilha, Ney Latorraca e Ney Matogrosso na luta contra o estigma.⁶⁵ O movimento chega a organizar um encontro de manifestações artísticas no Rio.⁶⁶ Afirma-se que esses famosos politizados são fundamentais à causa, “dado uma maior visibilidade ao problema da hanseníase e ao MORHAN.⁶⁷ Merece especial destaque a atuação de Ney Matogrosso. Presente em vários eventos⁶⁸, o célebre ativista destaca que “o artista tem que exercer o seu lado de participação social”.⁶⁹ Ele chega a ser elogiado pelo então Secretário Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, Gilson Cantarino: “É muito importante, é um artista consagrado, um homem sério, dá uma visibilidade muito grande para a sociedade desta luta de reintegração e contra o preconceito”.⁷⁰ Vale lembrar que essa visibilidade, além de educativa, pode associar a enfermidade a pessoas socialmente valorizadas.

b) Outro aspecto interessante na tentativa de estabelecer interlocuções com a sociedade diz respeito à existência de discussões a respeito do formato delas. O próprio *Jornal do Morhan* se configura como um espaço de reflexividade acerca das estratégias adotadas. Se se frisa, em diversas passagens, a importância da informação no combate ao preconceito⁷¹, não se trata de qualquer informação. O movimento busca “discutir, avaliar e deliberar os rumos a serem trilhados pelo poder público e pela sociedade no que diz respeito às ações de eliminação da hanseníase e do preconceito”.⁷² Muitos textos criticam, por exemplo, o uso de imagens de pessoas sequeladas em campanhas. Visto que a conversa com a sociedade busca “construir novos significados e significantes”⁷³, seria preciso criar uma “imagem positiva da hanseníase”⁷⁴. As fotos de pessoas sem sequelas ajudariam no diagnóstico precoce e combateriam a imagem depreciativa da doença⁷⁵, desmistificando-a.⁷⁶ Esse tipo de imagem visa a esclarecer as pessoas para que

não vejam mais a hanseníase como a história e a Bíblia nos fazem crer: uma doença que cai pedaços e não tem cura. Por isso, mostramos o lado positivo, quer dizer, o daquelas pessoas que não foram diagnosticadas tão tardiamente e que não são incapazes de levar uma vida produtiva.⁷⁷

⁶⁵ JM, n. 41, 2005, p. 12.

⁶⁶ JM, n. 41, 2005, p. 10.

⁶⁷ JM, n. 36, 2000, p. 6.

⁶⁸ JM, n. 33, 2000, p. 6, por exemplo.

⁶⁹ JM, n. 34, 2000, p. 6.

⁷⁰ JM, n. 36, 2000, p. 15.

⁷¹ JM, n. 27, 1999, p. 8-9 / JM, n. 29, 1999, p. 4 / JM, n. 29, 1999, p. 5 / JM, n. 33, 2000, p.10 / JM, n. 34, 2000, p. 8 / JM, n. 35, 2000, p. 6 / JM, n. 36, 2000, p. 16 / JM, n. 39, 2004, p. 10 / JM, n. 41, 2005, p. 5.

⁷² JM, n. 42, 2006, p. 4.

⁷³ JM, n. 41, 2005, p. 2.

⁷⁴ JM, n. 29, 1999, p. 5 / JM, n. 30, 1999, p. 09 / JM, n. 36, 2000, p. 16.

⁷⁵ JM, n. 28, 1999, p. 10.

⁷⁶ JM, n. 30, 1999, p. 6.

⁷⁷ JM, n. 31, 1999, p. 7.

No intuito de alterar a imagem da enfermidade, ressalta-se, ainda, a necessidade do diagnóstico precoce, capaz de evitar a evolução de sequelas. Isso porque “um fator que contribui muito para o surgimento do preconceito é a deformidade física”.⁷⁸ Antigos pacientes destacaram esse aspecto em uma conferência internacional sobre prevenção a deficiências.⁷⁹ De acordo com matéria do *Jornal do Morhan*, “A contribuição das pessoas afetadas pela hanseníase [no evento] aumentou tanto o conteúdo como a validade do consenso resultante”. Alinhada às premissas deliberacionistas, a ideia é a de que a participação dessas pessoas na discussão dos modos de combater o preconceito gerou ganhos epistêmicos e de legitimidade.

Também é ilustrativa dessa reflexividade a carta de um voluntário do Morhan publicada pelo jornal.⁸⁰ Pitoresco, o texto solicita que os panfletos informativos censurem algumas fotos, justificando o pedido com um curioso caso:

Saí de casa, andei um bom pedaço, entrei no meio do sertão e fui na melhor das intenções distribuir panfletos. Acredite, ninguém quis pegar o papel com fotos de nádegas. Em uma casa, a mulher achou que eu a estava desrespeitando e chamou o marido, que quis me dar um corretivo. Eu não dou mais esse papel pra ninguém.

A passagem mostra como ativistas do Morhan refletem sobre a linguagem a ser usada em campanhas. No caso, a reflexão surgiu de modo bastante pragmático e visa à maior eficácia da informação. Em outros casos, não é a eficácia que está em jogo, mas a própria possibilidade de a informação desmistificadora acabar por reforçar preconceitos. Um evento particularmente interessante, nesse sentido, é o debate acerca da utilização do termo *lepra*.

A discussão parece ter origem em uma campanha educativa protagonizada pelo então Ministro Extraordinário dos Esportes, Édson Arantes do Nascimento (o Pelé), cujo texto mencionava a palavra *lepra*. O *Jornal do Morhan* afirma que alguns especialistas teriam se pronunciado sobre a questão, comprometendo-se a divulgar essas opiniões.⁸¹ O texto reproduz, então, o parecer de um médico da OMS que é contrário ao uso do termo, que é “carregado de conotações negativas que fazem com que seu uso em mensagens educativas, mais que adesão, provoque repugnância e rejeição”. Ele argumenta, também, que, biologicamente, a hanseníase é igual ao que se descrevia como *lepra* antigamente. Preocupado em rebater contra-argumentos, o médico afirma não ter validade o argumento de que o uso do termo hanseníase minimizaria a gravidade da moléstia. Tampouco é motivo de preocupação o fato de outros países continuarem a empregar a palavra *lepra* e seus derivados.

⁷⁸ JM, n. 40, 2004, p. 10.

⁷⁹ JM, n. 44, 2006/2007, p. 03.

⁸⁰ JM, n. 33, 2000, p. 11.

⁸¹ JM, n. 25, 1998, p. 4.

Esse caso é um exemplo muito claro de como as propostas do movimento podem ser apresentadas de modo argumentativo no jornal. Mesmo defendendo um ponto de vista específico, o artigo deixa ver a existência de contra-argumentos e busca responder a eles. As possibilidades são apresentadas, e uma alternativa é defendida, sendo possível perceber a existência de uma dinâmica argumentativa. Não se trata da mesma reiteração de um discurso específico, como observamos no capítulo 6.

O debate volta a ganhar espaço em encontros regionais, nacionais e internacionais de que o Morhan participa.⁸² Um deles ressalta, em intertítulo, que “Polêmicas valorizam discussão”⁸³, e outro afirma que “há aqueles que defendem a alteração e os contrários”.⁸⁴ Em todas as ocasiões, a abolição do termo lepra ganha as votações por unanimidade, e especialistas abordam a necessidade de popularizar o termo hanseníase. O coordenador nacional da entidade argumenta que há comprovação científica da distinção entre lepra e hanseníase.⁸⁵ O esforço pela substituição dos termos é visto como muito importante no combate ao estigma.⁸⁶

Todo esse processo mostra que a defesa de um discurso específico pelo movimento não precisa se ver despida da apresentação das deliberações em torno dele. Ao contrário, a apresentação dos argumentos e contra-argumentos ajuda a fortalecer uma posição defendida por meio de razões, em detrimento da simples repetição.

c) O terceiro e último ponto para o qual gostaríamos de chamar a atenção, ainda no que concerne à tentativa de estabelecer interlocução com a sociedade, é a importância das parcerias do Morhan no combate ao preconceito. O movimento mostra que não está sozinho nessa luta, mas acompanhado por entidades nacionais e internacionais na tentativa de desmistificar a doença. Entre os parceiros mais citados nessa luta, cabe mencionar o Comsaúde⁸⁷, a Aifo⁸⁸, a NRL⁸⁹, a IDEA⁹⁰, a Fundação Sasakawa⁹¹ e a Nippon Foundation⁹². Também são parceiros do movimento na luta contra o estigma, a empresa de telefonia móvel Claro⁹³ e órgãos ligados a instâncias governamentais, como o Conasems⁹⁴, a Secretaria Estadual de Saúde do Rio de

⁸² JM, n. 30, 1999, p. 8 / JM, n. 31, 1999, p. 9 / JM, n. 32, 2000, p. 4 / JM, n. 34, 2000, p. 5 / JM, n. 35, 2000, p. 9 / JM, n. 36, 2000, p. 12 / JM, n. 41, 2005, p. 7.

⁸³ JM, n. 30, 1999, p. 8.

⁸⁴ JM, n. 31, 1999, p. 9.

⁸⁵ JM, n. 35, 2000, p. 9.

⁸⁶ JM, n. 39, 2004, p. 8 / JM, n. 40, 2004, p. 10.

⁸⁷ JM, n. 30, 1999, p. 3.

⁸⁸ JM, n. 30, 1999, p. 4 / JM, n. 36, 2000, p. 2.

⁸⁹ JM, n. 36, 2000, p. 2.

⁹⁰ JM, n. 36, 2000, p. 2.

⁹¹ JM, n. 39, 2004, p. 3 / JM, n. 41, 2005, p. 4.

⁹² JM, n. 43, 2006, p. 7.

⁹³ JM, n. 39, 2004, p. 11.

⁹⁴ JM, n. 27, 1999, p. 2 / JM, n. 36, 2000, p. 4 e p. 13.

Janeiro⁹⁵ e o Ministério da Saúde.⁹⁶ O próprio Presidente Lula se torna um importante aliado quando assina um apelo mundial para o fim da discriminação.⁹⁷ Também a ONU, por meio de sua subcomissão de Direitos Humanos, estaria atenta ao problema do preconceito.⁹⁸

Nessa seção, buscamos evidenciar como o Morhan atua para impedir que as pessoas atingidas pela hanseníase sejam aprioristicamente desvalorizadas em função dos preconceitos existentes em torno da doença. Ressaltamos a importância da interlocução com a sociedade, destacando o papel dos *media*, das celebridades, dos debates internos do movimento sobre essa interlocução e das parcerias. Argumentamos que essas lutas são fundamentais à possibilidade da estima, já que questionam as ideias de impureza, sujeira e inutilidade. Luta-se, assim, para que a simetria da estima fomentada pela modernidade tenha sentido prático. Esse não é, contudo, o único jeito de lutar por estima, o que nos leva ao segundo ponto da análise da estima.

2) A reivindicação do valor próprio

Seja por meio de realizações individuais ou por meio de contribuições sociais, o Morhan busca mostrar o valor de pessoas atingidas pela hanseníase. Esse valor, obviamente, não se deve à doença, mas àquilo que as pessoas fizeram de suas vidas. Como percebe Smith (2009, p. 54), “a ‘individualização da realização’ na sociedade moderna significa que a estima precisa ser conquistada; ela não é concedida de forma antecipada”.⁹⁹

A maior contribuição que as pessoas atingidas pela hanseníase oferecem à sociedade é, sem dúvida alguma, o incansável esforço para a eliminação. É copiosa a quantidade de informações de saúde nas edições do *Jornal do Morhan*, bem como a narração de ações e estratégias voltadas para a eliminação. Afirma-se que o movimento é importante na difusão de informações, no controle social sobre órgãos governamentais, no incremento de ações de diagnóstico, na articulação de políticas multisetoriais e na assessoria local em políticas descentralizadoras. Em todas as edições analisadas, as notícias sobre núcleos do Morhan apresentam muitas atividades realizadas no combate à enfermidade, com ações que vão de concertos¹⁰⁰, a passeios ciclísticos¹⁰¹, passando pelo teatro¹⁰², pela composição de músicas¹⁰³, pela assessoria ao Ministério da Saúde¹⁰⁴ e por muitas panfletagens.

⁹⁵ JM, n. 40, 2004, p. 9.

⁹⁶ JM, n. 27, 1999, p. 2.

⁹⁷ JM, n. 42, 2006, p. 3.

⁹⁸ JM, n. 41, 2005, p. 6.

⁹⁹ Do original: “The ‘individualization of achievement’ in modern society means that esteem has to be earned; it is not given in advance.

¹⁰⁰ JM, n. 28, 1999, p. 5.

¹⁰¹ JM, n. 33, 2000, p. 10.

A ideia delineada é a de que o “Morhan está fazendo a parte dele. E espera o mesmo do governo”.¹⁰⁵ Um ativista do movimento salienta, em uma carta, que qualquer pessoa que conhecer o trabalho do Morhan “compreenderá de imediato a sua relevante importância social em nível mundial”.¹⁰⁶ Como o próprio *Jornal do Morhan* explica, trata-se de uma estratégia de *marketing social*.¹⁰⁷

Honneth (1997b, p. 30) lembra que, no terceiro domínio do reconhecimento, as pessoas são reconhecidas de acordo com habilidades que são valorizados por uma *comunidade concreta*. De forma similar, Seglow (2009, p. 68) percebe que a batalha de movimentos sociais para dar visibilidade às suas realizações estimáveis mostra o pertencimento deles a comunidades de valores específicas. Nada melhor para o Morhan do que atuar na defesa de valores tidos como inquestionáveis, como a saúde pública. Isso fica muito claro em um editorial em que Artur Custódio busca convencer as bases do Morhan a respeito da importância da luta contra a doença:

No momento, estamos empreendendo um grande esforço para acelerar a eliminação da hanseníase em nosso país. É necessário que a base do movimento acompanhe esta estratégia buscando qualidade e unicidade. Precisamos cada vez mais buscar a cidadania das pessoas atingidas pela doença. Mas como conseguir isto em um país em que a grande maioria não exerce sua cidadania de maneira plena? A luta do movimento então se torna mais ampla em prol da cidadania e saúde para toda a população, com ênfase na questão da hanseníase.¹⁰⁸

O texto justifica a importância de se lutar pela eliminação e convoca os ativistas a agirem nesse sentido. Argumenta-se que a luta por cidadania é ampla e depende da universalidade do direito à saúde. Ao *traduzir* a questão dessa maneira, buscando conceber a luta de uma forma “mais ampla”, Artur procura mostrar o valor das pessoas atingidas pela hanseníase para a sociedade. Mais do que a propulsão de interesses próprios, tais pessoas lutariam por uma sociedade melhor. É exatamente por isso que, um pouco mais adiante, no mesmo texto, afirma-se que “Cada dia que passa teremos que ter mais orgulho de sermos militantes do Morhan”.

Dessa maneira, as pessoas atingidas pela hanseníase explicitariam que não são doentes incapazes nem ativistas individualistas, mas pessoas capazes de elaborar ações preocupadas com bem-estar social. É isso o que explica, por exemplo, o fato de o Morhan se engajar ativamente em outras questões da área de saúde, como a das doenças sexualmente transmissíveis¹⁰⁹ e a da talidomida.¹¹⁰ “O desafio é construir políticas públicas que humanizem

¹⁰² JM, n. 44, 2006/2007, p. 11.

¹⁰³ JM, n. 30, 1999, p. 4.

¹⁰⁴ JM, n. 31, 1999, p. 10.

¹⁰⁵ JM, n. 27, 1999, p. 2.

¹⁰⁶ JM, n. 33, p. 2000, p. 11.

¹⁰⁷ JM, n. 31, 1999, p. 4.

¹⁰⁸ JM, n. 28, 1999, p. 2.

¹⁰⁹ JM, n. 30, 1999, p. 5.

¹¹⁰ JM, n. 28, 1999, p. 3.

o SUS [e] melhorem o acesso para a população com qualidade e equidade”.¹¹¹ Mais do que ressaltar uma cisão entre pessoas atingidas pela hanseníase e pessoas não acometidas pela enfermidade, o movimento alega defender interesses públicos, assumindo um compromisso para com a sociedade (ALEXANDER, 1997, p. 25; BARNES et al., 2006, p. 201; MELUCCI, 1996). O discurso da defesa da saúde é mobilizado para que o movimento mostre seu valor.

Em outro editorial, Artur Custódio afirma que o “Morhan, mesmo em crise financeira, continuará a lutar pela eliminação da hanseníase em nosso país, contra qualquer tipo de discriminação e pela qualidade da atenção à saúde das pessoas”.¹¹² E diz que “Felizmente, há um reconhecimento do valor do trabalho voluntário realizado pelas centenas de pessoas ligadas ao MORHAN em todo país”. Como explica outro texto, os voluntários da entidade devem ser vistos como cumpridores de um importante papel social.¹¹³

Há textos que destacam, especificamente, como o voluntariado gera o “prazer de se sentir útil”¹¹⁴ e “valorizado”.¹¹⁵ Honneth lembra que as contribuições sociais precisam ser pensadas para além do mercado de trabalho, o que faz com que pessoas com incapacidades físicas também possam ser vistas como necessárias.¹¹⁶ O fato de o trabalho voluntário não ser remunerado “não o faz menos importante que qualquer atividade remunerada. Muito pelo contrário.”¹¹⁷ É isso o que leva uma advogada a salientar quão gratificante é a atuação voluntária: “Foi-me dada uma nova oportunidade de encarar a vida com outros olhos”.¹¹⁸ Engajar-se é uma boa maneira de contribuir para a realização de objetivos sociais (SEGLOW, 2009, p. 69).

Cabe assinalar, ainda, que o *Jornal do Morhan* faz questão de lembrar que o papel social da entidade é reconhecido por outros atores sociais. Especialistas¹¹⁹, secretários de saúde¹²⁰, celebridades¹²¹, representantes de governos¹²², gestores da área de saúde¹²³ e até um assessor da ONU¹²⁴ ressaltam como o Morhan é essencial na luta contra a enfermidade e saúdam o fato de o movimento apoiar o Estado e não ter se setorizado. O senador Tião Viana (PT/AC) fala da relevância da “presença real dos setores populares dentro das unidades de saúde, dentro dos

¹¹¹ JM, n. 36, 2000, p. 6.

¹¹² JM, n. 37, 2001, p. 2.

¹¹³ JM, n. 42, 2006, p. 12.

¹¹⁴ JM, n. 39, 2004, p. 11.

¹¹⁵ JM, n. 41, 2005, p. 12.

¹¹⁶ Em entrevista publicada por Petersen e Willig (2002, p. 273).

¹¹⁷ JM, n. 37, 2001, p. 8.

¹¹⁸ JM, n. 41, 2005, p. 11.

¹¹⁹ JM, n. 31, 1999, p. 8 / JM, n. 29, 1999, p. 4 / JM, n. 27, 1999, p. 11.

¹²⁰ JM, n. 30, 1999, p. 6 / JM, n. 32, 2000, p. 6 / JM, n. 34, 2000, p. 8 / JM, n. 36, 2000, p. 4 / JM, n. 36, 2000, p. 14 / JM, n. 37, 2001, p. 3.

¹²¹ JM, n. 44, 2007/2007, p. 10.

¹²² JM, n. 42, 2006, p. 9 / JM, n. 25, 1998, p. 10 / JM, n. 32, 2000, p. 9 / JM, n. 31, 1999, p. 5.

¹²³ JM, n. 25, 1998, p. 10 / JM, n. 30, 1999, p. 8 / JM, n. 33, 2000, p. 9 / JM, n. 36, 2000, p. 3

¹²⁴ JM, n. 27, 1999, p. 11.

programas de saúde, dentro dos cofres públicos, com acesso à informação precisa e ampla”.¹²⁵ Frequentemente elogiado, o movimento conquista importantes espaços em conselhos de saúde¹²⁶, e vê-se reconhecido “no Sistema Único de Saúde (SUS) pelo nosso compromisso e seriedade”.¹²⁷

É preciso apontar, por fim, um outro modo de ressaltar valor das pessoas atingidas pela hanseníase que não enfoca a estima pelo viés da contribuição social, mas que privilegia as realizações pessoais de alguns indivíduos (SEGLOW, 2009). Narram-se feitos, histórias de vida e honrarias para evidenciar essas realizações. Três quadros históricos do movimento são os mais celebrados nas páginas do jornal: Bacurau, Antônio Borges e Cristiano Torres.

Bacurau tem sua vida de lutas e superações reportada: professor autodidata, passou por várias colônias, criou o Morhan e a IDEA, lutou pela integração social, recebeu prêmios internacionais e foi até recebido pelo Papa.¹²⁸ Visitas de várias pessoas à China¹²⁹ e à Itália¹³⁰ evidenciam que Bacurau é “lembrado no mundo todo”: “as pessoas aqui dão muito valor a ele”.¹³¹ Nas edições do jornal que analisamos, Bacurau já tinha morrido, vítima de um câncer em 1997. Ele é quase um mito a demonstrar a possibilidade de autossuperação e luta. O senador Tião Viana (PT/AC) sintetiza a vida do líder:

Bacurau, que é o fundador do MORHAN do Brasil, que foi condecorado pelo Papa João Paulo II, que enfrentou todas as adversidades por ser uma pessoa vítima da hanseníase, que terminou mutilado por essa doença em função do preconceito e da falta de um tratamento efetivo à época e que combateu as desigualdades e injustiças da maneira mais corajosa e bela que talvez eu já tenha visto.¹³²

Antônio Borges, por sua vez, faleceu durante o período que compõe nosso *corpus*. Ainda em vida, o jornal noticia o recebimento de vários prêmios e homenagens¹³³, com destaque para a Medalha Tomé de Souza: “a mais alta honraria concedida pela Câmara Municipal de Salvador”.¹³⁴ O vereador que concedeu a comenda “disse que a homenagem nada mais é o que um agradecimento pelos muitos serviços prestados por Borges em prol da saúde da comunidade”.¹³⁵ O mesmo Borges narra sua participação em uma reunião da ONU em Nova York (EUA), quando foi recebido com honrarias e luxo.¹³⁶ Ele escreve um livro em que conta as adversidades vencidas em sua vida e a permanente luta que a constituiu.¹³⁷ Quando do

¹²⁵ JM, n. 34, 2000, p. 7.

¹²⁶ JM, n. 28, 1999, p. 12 / JM, n. 30, 1999, p. 9 / JM, n. 31, 1999, p. 3 / JM, n. 33, 2000, p. 3 / JM, n. 34, 2000, p. 5.

¹²⁷ JM, n. 36, 2000, p. 6.

¹²⁸ JM, n. 27, 1999, p. 12.

¹²⁹ JM, n. 27, 1999, p. 5.

¹³⁰ JM, n. 37, 2001, p. 2.

¹³¹ JM, n. 37, 2001, p. 2.

¹³² JM, n. 34, 2000, p. 7.

¹³³ JM, n. 34, 2000, p. 9 / JM, n. 36, 2000, p. 15.

¹³⁴ JM, n. 35, 2000, p. 12.

¹³⁵ JM, n. 36, 2000, p. 10.

¹³⁶ JM, n. 25, 1998, p. 16.

¹³⁷ JM, n. 31, 1999, p. 2 / JM, n. 34, 2000, p. 9.

falecimento dele, dois importantes ativistas do Morhan se encarregam das despedidas.¹³⁸ Ele é apresentado como militante infatigável, que se expressava por meio da poesia e de um olhar terno. “Assim era Borges, amigo, bondoso, íntegro, uma fortaleza de oitenta anos”.

Mencionamos, em terceiro lugar, as muitas menções a Cristiano Torres, atual vice-coordenador do Morhan. Uma passagem de sua vida é particularmente significativa nas páginas do jornal: a participação no revezamento da tocha olímpica. Em entrevista, ele afirmou que

Carregar a tocha foi um prêmio. Foi um misto de alegria, de responsabilidade e de reconhecimento de nosso trabalho. Serviu para mostrar que temos potencial para ajudar no combate de uma doença que é milenar. Até porque dizem que eu fui a primeira pessoa, que teve a hanseníase, a participar de um evento olímpico.¹³⁹

As vidas desses personagens ilustram como as realizações são possíveis, contestando a imagem da inutilidade. Os feitos grandiosos mostram a possibilidade da estima. Mais do que a contribuição social do ativismo, estão em foco, aqui, as próprias realizações individuais alcançadas e narradas em singulares epopeias contemporâneas.

Outra ilustração dessas epopeias individuais é a vida de Fuad Abdala, contada por uma matéria do jornal quando de seu falecimento:

Homem forte, determinado, que mesmo atingido pela hanseníase e tendo perdido a visão ainda jovem, nunca desistiu de lutar por aquilo que acreditava. As sequelas da doença não o impediram de frequentar a universidade, onde se formou em Direito. Excelente profissional, exemplo de bondade, trabalhou gratuitamente pois nunca quis mais do que o suficiente para sobreviver. Bom pai, teve oito filhos, sendo sete adotados. Bom marido, compartilhou cinquenta anos de vida com dona Palmira, companheira de todas as horas. E como amigo, sempre tinha uma palavra de carinho a todos que se aproximavam dele. Deixa-nos, como mensagem, a certeza de que amor, coragem, ética, retidão, trabalho e determinação são capazes de vencer qualquer adversidade.¹⁴⁰

O texto funciona como lição de vida. Para pessoas atingidas pela enfermidade, ele é motivador, ao explicitar a possibilidade de superação. Para outras pessoas, ele evidencia as pequenas e grandes realizações ordinárias que contestam o preconceito e podem fomentar a solidariedade. Discordamos, assim, da interpretação de Seglow (2009) para quem apenas as contribuições sociais seriam propícias a fortalecer a solidariedade, enquanto o destaque de realizações individuais fomentaria a competição e a fragmentação social. Em algumas circunstâncias, também a demonstração dessas realizações pessoais pode ter um impacto positivo na construção da solidariedade.

7.2.2.4. Síntese da análise

Nas últimas seções, analisamos o modo como as lutas por reconhecimento acerca da questão do preconceito emergem no *Jornal do Morhan*. A dinâmica discursiva da

¹³⁸ JM, n. 39, 2004, p. 12.

¹³⁹ JM, n. 39, 2004, p. 10.

¹⁴⁰ JM, n. 40, 2004, p. 12.

publicação revela que amor, direito e estima social são importantes na luta contra o estigma. A superação dos preconceitos é vista como condição *sine qua non* para a vivência do afeto, para a inserção social em condições igualitárias e para a possibilidade da estima social. O preconceito é devastador porque fere, simultaneamente, a autoconfiança, o autorrespeito e a autoestima, minando a viabilidade da autorrealização como um todo.

No *Jornal do Morhan*, a questão do amor permeia a temática do preconceito, quando se problematiza a injustiça da impossibilidade dos vínculos afetivos e a falta de carinho dos profissionais de saúde. Porque a falta do afeto tem impactos profundos na estrutura do *self*, defende-se que o amor é algo importante para a cura e que o toque é algo essencial. O jornal do movimento afirma, ainda, que o próprio coletivo ajuda a suprir déficits de afeição, carinho e atenção, contribuindo para a solidificação da autoconfiança.

No que concerne aos direitos, os dados revelaram que eles também se manifestam na tematização de situações desrespeitosas e na percepção de que a luta contra o estigma é importante para a edificação da cidadania. Afirma-se que o preconceito obstrui a experiência da dignidade, criando um status de inferioridade para alguns sujeitos. Por isso, o combate a ele se apresenta como importante meio para colocar em prática pressuposições normativas da sociedade. A publicação salienta o papel do Morhan e de seus ativistas no enfrentamento do estigma, ressaltando, sempre, que tal enfrentamento é benéfico tanto aos sujeitos afetados pela doença como à coletividade em geral (na medida em que defende a cidadania de forma ampla e colabora para a eliminação da doença). Desponta, aqui, o papel da *tradução* do movimento, que busca construir suas questões de modo a que possam ser apreciadas por outros atores.

Isso nos conduz à dimensão da estima social. No *Jornal do Morhan*, a luta por estima ocorre, em *primeiro* lugar, por meio do questionamento direto dos preconceitos através da conversa com a sociedade. Nessa interlocução, o movimento destaca a atuação dos *media*, das celebridades e dos parceiros. Essa interlocução social é alvo de reflexão, sendo que algumas estratégias governamentais são criticadas, e há um debate em torno do uso do termo “lepra” em campanhas. Embora defenda uma posição específica, o movimento deixa ver a existência de argumentos e contra-argumentos relativos a posições distintas.

Em *segundo* lugar, nota-se que a luta por estima ocorre na própria demonstração do valor de pessoas atingidas pela hanseníase. Entendemos que esse é um dos principais focos da publicação e do movimento, dado o esforço por evidenciar a relevância de sua atuação no combate à própria doença. Aqui, o Morhan traduz-se, claramente, como um ator que presta grande serviço à sociedade. As lutas para evidenciar o valor próprio também aparecem na explicitação dos pequenos e grandes sucessos individuais que testemunham a possibilidade da realização.

De um modo geral, destacamos que, assim como no capítulo anterior, os textos do jornal parecem se concentrar na demonstração da força e na importância do movimento, bem como no esforço da *tradução*. Observamos, contudo, que, diferentemente do observado na questão das colônias e do acesso a recursos financeiros, é possível observar, aqui, um tratamento mais deliberativo quando entra em pauta a discussão do teor das campanhas educativas. A defesa da supressão do termo lepra das campanhas é argumentativamente sustentada, sendo que os supostos benefícios do uso de tal palavra são apresentados e rebatidos. Evidencia-se, assim, que a opção estratégica por um discurso coerente e unificado não precisa se ver despida dos rastros deliberativos que estão em sua base.

7.2.3. A ambivalência dos media na questão do preconceito

As matérias jornalísticas publicadas por *Folha de S. Paulo* e *O Globo* entre 1998 e 2007 que abordam questões ligadas à hanseníase mencionam, de forma recorrente, a existência do estigma e de ações voltadas para miná-lo. Seja quando tratados tangencialmente ou quando enfocados pelo texto, os quadros depreciativos negativos são problematizados como antigos e duradouros. A necessidade de contestá-los parece ser tomada como fundamental para que os sujeitos não venham a ser desprezados e possam vir a ser estimados.

No entanto, antes de assinalar fragmentos de matérias que abordam essa luta pela possibilidade de estima, faz-se importante indicar que, muitas vezes, a cobertura dos jornais tem um papel ambíguo. Ao mesmo tempo em que podem contribuir para o deslocamento de sentidos depreciativos, as manifestações discursivas veiculadas pelos jornais corroboram algumas imagens estigmatizantes, exatamente porque são socialmente inscritas. As matérias que enfocam a enfermidade a partir da lógica da guerra da humanidade contra o bacilo são bem ilustrativas. Se, por um lado, elas mostram tratar-se de uma doença curável, por outro, elas costumam reforçar o estigma ao associar a enfermidade às ideias de atraso, pobreza e miséria.

Observa-se que é muito recorrente, nos jornais, a menção à hanseníase como evidência de vários problemas sociais. A enfermidade, “doença de miseráveis”, de “país de quinto mundo”¹⁴¹, seria a prova viva de que a “saúde pública no Brasil não vai bem”¹⁴² e de que muitas pessoas não têm acesso a certos direitos. A enfermidade não é, ela mesma, política: trata-se de um problema de saúde que evidencia os problemas do Brasil.

¹⁴¹ *Quinto Mundo*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 19/05/1999, p. 16-17.

¹⁴² *Economês x Aedes*, publicado em *Opinião* de FSP de 09/05/2001, p. A3.

a saúde e o ensino precários, o crescimento das favelas, as epidemias e endemias e os índices de desemprego criam um quadro muito preocupante. Diante de problemas tão graves, recorre-se à velha e ineficiente prática das soluções tapa-buracos.¹⁴³

Essa forma de enquadrar a relação entre hanseníase e direitos se repete em 19 textos (dez em *Folha* e nove em *O Globo*). Prioritariamente opinativos, esses textos questionam a ineficiência/negligência do governo em diversos campos e salientam as misérias e mazelas de municípios e estados. A hanseníase é usada como uma das provas de que muitos direitos não existem e de que o caos impera na área da saúde. As “doenças negligenciadas” explicitariam o atraso do país, como explica o artigo elaborado por um médico infectologista:

São doenças silenciosas, porque não têm representações em ONGs, não acometem gente famosa, não têm lugar na mídia nem mobilização da sociedade. É doença do brasileiro pobre, desnutrido e analfabeto. É o paradigma do atraso do nosso país e a consequência mais nefasta da péssima distribuição de renda e da ineficiência e do desinteresse da máquina governamental. É o Brasil que anda para trás e ninguém quer ver.¹⁴⁴

Afirmando, equivocadamente, que não há ONGs que defendem as pessoas acometidas por essas doenças de “pobre”, o autor usa a permanência delas para falar de um Brasil invisível e esquecido “que anda pra trás” e nega direitos básicos a amplas parcelas de seus cidadãos.

Como ressaltado, por um lado, esses textos criam as bases para a apresentação de reivindicações que visam a universalizar um direito. Há textos que demandam uma atitude consistente de autoridades governamentais¹⁴⁵, com ações prioritárias nas áreas de saúde e educação¹⁴⁶, além do incremento do *controle social* na área de saúde.¹⁴⁷ Deixa-se ver, assim, a existência de uma luta geral por dignidade. Por outro lado, esse tipo de abordagem reforça certos estigmas, atrelando a hanseníase às ideias de miséria, sujeira, pobreza, abandono e atraso.

Esse reforço de imagens estigmatizantes também se manifesta na publicização de informações amedrontadoras e, mesmo, equivocadas. Há uma matéria que diz que a hanseníase “é disseminada no ar por germes bem criados em regiões onde falta saneamento básico”.¹⁴⁸ Em outra, um deputado afirma que foram encontradas bactérias que podem causar hanseníase em copos de vidro utilizados em bares.¹⁴⁹ Cabe citar, ainda, a existência de uma matéria sobre a guru indiana mahatma Amma: “Entre os milagres atribuídos a ela, está a cura de uma vítima de hanseníase – de quem lambeu as feridas”.¹⁵⁰ Esses textos reproduzem o

¹⁴³ *A ilha terceiro-mundista*, publicado em *Dinheiro* de FSP de 20/05/1998, p. 2.

¹⁴⁴ *A saúde que anda para trás*, publicado em *Opinião* de FSP de 28/06/2002, p. A3.

¹⁴⁵ *E agora ministro?*, publicado em *Opinião* de FSP de 07/04/1998, p. 1.

¹⁴⁶ *Avaliação crítica da saúde no Brasil*, no Primeiro Caderno de *O Globo* de 25/08/1998, p. 7.

¹⁴⁷ *Hora de ouvir a sociedade*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 19/07/2001, p. 7.

¹⁴⁸ *Ameaça no ar*, publicado no Caderno Niterói de *O Globo* de 23/03/2003, p. 5.

¹⁴⁹ *Projeto obriga restaurantes a lavar louça com água quente*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 14/06/2006, p. 14.

¹⁵⁰ *Aquele abraço*, publicado no Caderno Ela de *O Globo* de 04/08/2007, p. 7.

estigma da doença facilmente transmissível, que se difunde facilmente por objetos sujos. O fato de a bactéria da hanseníase ser geneticamente muito fraca é ignorado. Além disso, a doença permanece associada à religião.

Outra ocorrência que pode fortalecer elementos estigmatizantes emerge em alguns textos, citados no capítulo anterior, que exploram o universo das colônias a partir da ótica do grotesco, do abandono e da violência. Vale ressaltar, aqui, uma matéria que aborda a gravidez de uma adolescente de 13 anos, que teria se prostituído com vários “hansenianos” de uma colônia.¹⁵¹ A matéria solidifica a imagem da instituição como antro de imoralidade e do *leproso lascivo*. Pode-se mencionar, por fim, os também já abordados textos que tratam da hanseníase pelo viés da caridade e do assistencialismo, reforçando a ideia da mendicância.

Feita essa ressalva, é preciso indicar, agora, como as matérias se inserem nas lutas por reconhecimento. Apontamos, de antemão, dois achados interessantes da análise.

1) O foco dos *media* se volta, sobretudo, para a terceira dimensão do reconhecimento, sem que se mostre o modo como os direitos se cruzam com a temática dos preconceitos. A forma como os preconceitos podem impedir a vivência de uma cidadania formalmente assegurada não é tratada pelos jornais analisados.

2) De um modo geral, os textos que abordam a temática dos preconceitos frisam a necessidade de combater o estigma, mas o foco é amplamente voltado para a realização de campanhas educativas informativas. As contribuições sociais das pessoas atingidas pela hanseníase emergem em breves menções à ação do Morhan na luta contra a enfermidade. Poucas exceções dão visibilidade a contribuições individuais mais específicas.

Como são escassos os fragmentos a lidar com as dimensões do amor e dos direitos, julgamos mais sensato iniciar essa análise abordando a dimensão da estima. Passemos a ela.

7.2.3.1. A importância da informação e da visibilidade no combate ao preconceito

O preconceito em torno da hanseníase é bastante problematizado pelas matérias jornalísticas que investigamos, ainda que, frequentemente, os efeitos dele não sejam apontados. A análise do domínio da estima revela três principais pontos no tratamento da questão: 1) a afirmação histórica da existência de preconceitos; 2) a percepção da importância de campanhas educativas e dos *media* no combate a eles; e 3) a constatação do valor das ações coletivas das pessoas atingidas pela hanseníase para a realização de objetivos sociais. Notam-se, assim, muitas semelhanças com as construções discursivas elaboradas nos outros âmbitos.

Não há, contudo, quaisquer tensões ou questionamentos acerca da interlocução social sugerida. O formato e os objetivos das campanhas não são problematizados até porque

¹⁵¹ *GO apura prostituição com hansenianos*, publicado em Cotidiano de FSP de 31/08/1998, p. 4.

tais campanhas estão alinhadas a um enquadramento bastante partilhado: a necessidade de eliminação da doença. Se a deliberação depende da *visibilidade* e da *argumentatividade*, como discutido por Gomes (2008a), prevalece na cobertura jornalística investigada uma defesa apenas da primeira dessas dimensões.

Visando a tornar a apresentação mais didática, subdividi-la-emos de acordo com os três pontos ressaltados:

1) A constatação da permanência do estigma

A menção ao preconceito é quase que obrigatória quando se fala da hanseníase. O enraizamento do estigma da doença ao longo de séculos é mostrado, por exemplo, pelo fato de que nobres e plebeus “sempre temeram a lepra e isolaram seus portadores, a julgar por relatos egípcios, hindus e bíblicos”.¹⁵² Um texto do médico Dráuzio Varella também evidencia a existência histórica do estigma ao criticar a tradição de “atribuir ao doente a culpa dos males que o afligem”¹⁵³: “Na Idade Média, a sociedade considerava a hanseníase um castigo de Deus para punir os ímpios”. Outra matéria lembra que, “No passado, doentes eram humilhados e perseguidos em suas comunidades, além de obrigados a viver de maneira marginal.”¹⁵⁴

Se o estigma é visto como antigo, sua permanência na atualidade também é destacada.

Carrega-se, em pleno século XXI, o fardo de um estigma. A doença ainda é conhecida pela maioria da população como lepra, e a antiga idéia dos leprosários repletos de doentes literalmente se desintegrando ainda faz parte do imaginário coletivo.¹⁵⁵

as pessoas afetadas são discriminadas, segundo Nyoman Kandun, diretor-geral de controle de doenças transmissíveis do ministério de Saúde da Indonésia.

- As pessoas são isoladas de suas comunidades. Muitos dos curados têm sequelas e deformidades, eles carregam o estigma por toda a vida – disse o ministro.¹⁵⁶

Afirma-se que a menção à lepra ou à hanseníase “costuma despertar o medo milenar do contágio através do mero contato com o doente ou com qualquer objeto ‘contaminado’”.¹⁵⁷ Até mesmo alguns médicos resistiriam a participar do Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase “por desinformação e os mesmos preconceitos que a população em geral”.¹⁵⁸

¹⁵² *Estigma do mal na história tem pouco fundamento*, publicado em *Ciência* de FSP de 13/05/2005, p. A14.

¹⁵³ *O gordo e o magro*, publicado em *Ilustrada* de FSP de 12/11/2005, p. E. 15. O texto foi posteriormente utilizado na prova de vestibular da Fuvest, sendo analisado por Pasquale Cipro Neto e amplamente reproduzido tanto em FSP (02/02/2006; 27/04/2006), como em *O Globo* (18/06/2006; 25/06/2006).

¹⁵⁴ *Hanseníase*, publicado em *Opinião* de *O Globo* de 25/01/1998, p. 7.

¹⁵⁵ *O fardo de um estigma*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 12/07/2001, p. 7.

¹⁵⁶ *Um bilhão de pessoas sofrem com doenças esquecidas*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 15/02/2007, p. 36.

¹⁵⁷ *Leptosírios e doença ainda resistem no país*, publicado em *Cotidiano* de FSP de 18/09/2005, p. C6.

¹⁵⁸ *O Brasil no ranking*, publicado na *Revista da Folha* de FSP de 18/09/2005, p. 10.

A existência dos preconceitos acaba por mostrar a esses sujeitos seu valor inferior na sociedade, podendo minar as bases da autoestima. A fala de uma pessoa ainda em tratamento deixa isso claro:

Tenho vontade de brigar porque olham pra mim. Escondo a cara – conta ele, que acabava de saber que a filha de 15 anos está com a doença.¹⁵⁹

O olhar dos outros é a prova da diferença, que relembra o sujeito de sua condição de inferioridade. Mesmo que ele se irrite, a ação final é a de esconder a cara. Ele se apaga socialmente. A autoestima se vê inviabilizada, restando-lhe apenas esconder-se e entristecer-se com a descoberta da doença da filha.

É importante observar que essa busca por esconder a marca da alteridade geradora de preconceitos pode ter consequências nefastas não apenas para as pessoas atingidas pela hanseníase, mas para a sociedade como um todo. Essa visão é defendida pelo médico Abraão Rotberg, para quem o grande desafio na erradicação da hanseníase é a associação da doença ao termo lepra e ao estigma que provoca.¹⁶⁰ “Para Rotberg, o leprostigma conduz ao ocultamento do doente, ao não tratamento e principalmente ao agravamento da endemia. Talvez seja essa a razão de a doença, já dispondo de medicação que a cure, não ter sido ainda erradicada”. A humilhação provocada pela doença leva muitas pessoas a preferirem disfarçar os sintomas no intercâmbio social a serem *descobertos* (GOFFMAN, 1988). Tal descoberta submetê-los-ia ao opróbrio público, que Honneth (2003a) vê como um grande desrespeito, na medida em que mina as bases da autorrealização e da solidariedade social.

Nota-se, aqui, uma interessante confluência entre os anseios sociais pela eliminação da doença e as lutas pela transformação dos quadros interpretativos depreciativos. Isso nos conduz ao segundo ponto a ser explorado: a relevância da informação educativa.

2) As campanhas educativas e a visibilidade midiática

A cobertura jornalística analisada sugere a centralidade da informação educativa. Isso fica claro, por exemplo, em um artigo de uma deputada federal publicado em *O Globo*.¹⁶¹ Intitulado “o fardo de um estigma”, o texto frisa a importância de campanhas no combate à doença, mas também na desmistificação dela. De acordo com a deputada, seria responsabilidade de órgãos governamentais garantir a “inclusão social” dos que são excluídos “por preconceito e visão distorcida da dimensão da doença”.

¹⁵⁹ *Eleições 2006*, publicado em *Suplemento Especial Eleições 2006* de *O Globo* de 23/09/2006, p. 2.

¹⁶⁰ *Hanseníase tem tratamento e em breve será erradicada*, publicado em *Cotidiano* de FSP de 03/02/2002, p. C7.

¹⁶¹ *O fardo de um estigma*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 12/07/2001, p. 7.

Os jornais mostram que diversos atores sociais estão envolvidos na realização de campanhas informativas. Observa-se a atuação de escoteiros¹⁶², das Secretarias Municipais de Saúde do Rio¹⁶³, de Itaguaí¹⁶⁴ e de Caxias¹⁶⁵, e das Universidades UFRJ¹⁶⁶, Unifesp¹⁶⁷, UERJ¹⁶⁸ e USP¹⁶⁹. Também as celebridades têm papel importante, sendo que Ney Matogrosso, Targino Gondim e Solange Couto¹⁷⁰ são as personalidades mais citadas.

Esses textos revelam que, se as palavras *preconceito* e *exclusão* “são velhas conhecidas dos portadores de hanseníase, [...] felizmente, têm sido combatidas, e não apenas por organizações não-governamentais”.¹⁷¹ As tentativas de divulgar informações técnicas sobre a doença ajudam a desestigmatizá-la porque a retiram da esfera da religiosidade e da impureza. Enfocar a doença pela ótica da biologia pode contribuir, simultaneamente, para o incremento do número de diagnósticos e para a redução do preconceito, ainda que sob pena de despolitizar a doença. A tônica é mostrar que, mesmo se há preconceito, a “hanseníase não é mais a praga que aterrorizou o mundo no passado”.¹⁷² Até porque “entre 70% e 80% da população mundial é resistente ao bacilo”¹⁷³ e “nunca vai ser contaminada”.¹⁷⁴

Afirma-se que a doença é “de fácil detecção e curável em curto prazo [...]. O contágio se dá apenas por contato íntimo e prolongado”.¹⁷⁵ “Depois de medicados e informados, os pacientes não representam mais riscos à população”.¹⁷⁶ Autoridades (como o embaixador da OMS, Yohei Sasakawa¹⁷⁷) fazem questão de declarar publicamente que “Hanseníase tem cura”. E especialistas são mobilizados para ratificar esse discurso. O médico Marcos Virmond, por exemplo, explica que o medo da doença é injustificado: “Graças aos defeitos do genoma, é muito difícil acontecer a infecção”.¹⁷⁸ E o médico-celebridade Dráuzio Varella assinala a importância da ciência na desestigmatização do enfermo:

¹⁶² *Espírito Solidário*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 23/12/1998, p. 16-7.

¹⁶³ *Vacinação contra pólio terá dados sobre hanseníase*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 15/10/1999, p. 13 / *Hanseníase*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 22/08/2002, p. 20.

¹⁶⁴ *Itaguaí promove campanha contra a hanseníase*, publicado no Caderno Zona Oeste de *O Globo* de 09/04/2000, p. 05.

¹⁶⁵ *Hanseníase tem alta incidência em Caxias*, publicado no Caderno Baixada de *O Globo* de 21/09/2003, p. 3.

¹⁶⁶ *Informação no combate a doença milenar*, publicado no Caderno Baixada de *O Globo* de 14/06/1998, p. 3.

¹⁶⁷ *Centro de saúde realiza campanha de prevenção*, publicado em *Cotidiano* de FSP de 21/04/2002, p. C10

¹⁶⁸ *Coluna Pessoas*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 01/09/2002, p. 26

¹⁶⁹ *HC faz jornada contra a hanseníase*, publicado em *Cotidiano* de FSP de 26/03/2006, p. C7.

¹⁷⁰ *Coluna Pessoas*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 01/09/2002, p. 26

¹⁷¹ *O resgate de uma dívida*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 14/08/2007, p. 7.

¹⁷² *Hanseníase*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 25/01/1998, p. 7.

¹⁷³ *A hanseníase*, publicado em *Cotidiano* de FSP de 18/09/2005, p. C6.

¹⁷⁴ *Curtas cartas*, publicado em *Revista da Folha* de FSP de 09/10/2005, p. 32.

¹⁷⁵ *O fardo de um estigma*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 12/07/2001, p. 7.

¹⁷⁶ *Plano para ampliar atendimento*, publicado no Caderno Baixada de *O Globo* de 20/03/2005, p. 6.

¹⁷⁷ *OMS: Brasil não se esforça no combate à hanseníase*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 02/07/2004, p. 14.

¹⁷⁸ *Estigma do mal na história tem pouco fundamento*, publicado em *Ciência* de FSP de 13/05/2005, p. A14.

Coube à ciência demonstrar que são bactérias os agentes causadores da tuberculose e da hanseníase, que a Aids é transmitida por um vírus e que esses microorganismos são alheios às virtudes e fraquezas humanas: infectam crianças, mulheres ou homens, não para puni-los ou vê-los sofrer, mas porque pretendem crescer e multiplicar-se como todos os seres vivos.¹⁷⁹

Há matérias que mostram, ainda, que a contribuição dos *media* vai além da promoção do enquadramento científico-desmistificador. É preciso lembrar, aqui, como as já mencionadas celebridades dedicadas à causa da hanseníase ajudam a associar a enfermidade a sentidos muito distintos daqueles enraizados no *mundo da vida*. Indubitavelmente, Ney Matogrosso é o colaborador que dá maior visibilidade à hanseníase. *O Globo* apresenta-o como alguém que não entende a falta de recursos para as pessoas que foram atingidas pela enfermidade: “A gente vê loucuras com o dinheiro público. Ele não pode estar escasso para ajudar gente humilde”.¹⁸⁰ O músico pede a uma diretora de telenovelas que ela dê visibilidade aos portadores de hanseníase¹⁸¹ e, um ano depois, vai ao “bar da Jura” em *O Clone* para fazer “campanha de esclarecimento”.¹⁸² *O Globo* mostra que o Morhan busca valorizar publicamente a atuação de seus voluntários famosos, quando relata que o músico Targino Gondim¹⁸³ e o ator Ney Latorraca¹⁸⁴ foram agraciados com o Troféu Bacurau. Trata-se, é claro, de uma tentativa não apenas de homenageá-los, mas também de gerar mais visibilidade para a questão da hanseníase.

Tendo em vista a importância da visibilidade midiática no combate ao estigma, é possível notar um monitoramento das ações dos *media*. Quando estes divulgam informações consideradas equivocadas e preconceituosas, há especialistas que os criticam, reconvocando o enfoque científico. É o que ocorre quando dois médicos enviam à *Folha* cartas indignadas com a publicação de uma anedota sobre a lepra por Carlos Heitor Cony. Um deles explica que:

Atualmente, enfrentam-se os problemas do abandono de tratamento e da resistência à poliquimioterapia e nossos dermatologistas têm procurado mencionar hanseníase em lugar de lepra para evitar o estigma.

Foi em má hora, senhor Cony.¹⁸⁵

Ainda nessa atitude de *media watch*, uma errata publicada pela *Folha* se desculpa pelo uso do termo *lepra* em um texto e explica haver uma lei que impede o uso dele.¹⁸⁶ Há também quem critique não o preconceito, mas a invisibilidade da hanseníase no jornal. A

¹⁷⁹ *O gordo e o magro*, publicado em *Ilustrada* de FSP de 12/11/2005, p. E. 15.

¹⁸⁰ *Coluna Ricardo Boechat*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 13/12/2000, p. 20-21

¹⁸¹ *Coluna Controle Remoto*, publicado no Segundo Caderno de *O Globo* de 06/06/2001, p. 6.

¹⁸² *Drama vai a novo território imaginário*, publicado em *Ilustrada* de FSP de 13/06/2002, p. E8.

¹⁸³ *Coluna Pessoas*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 30/05/2003, p. 17 / *Coluna Gente Boa*, publicado no Segundo Caderno de *O Globo* de 19/11/2007, p. 3.

¹⁸⁴ *Ney Latorraca homenageado*, publicado na Revista da TV de *O Globo* de 01/06/2003, p. 6.

¹⁸⁵ *Anedota*, publicado em *Opinião* de FSP, de 15/03/2005, p. A3.

¹⁸⁶ *Erramos*, publicado em *Dinheiro* de FSP de 29/03/2000, p. 2.

carta de um leitor de Fortaleza, afirma que é “inadmissível” que nada tenha sido publicado em *Folha* por ocasião do dia mundial de combate à hanseníase em 2000.¹⁸⁷

Como cidadão, espero que o jornal assuma o compromisso de divulgar as causas e as formas de tratamento da hanseníase, e, em especial, contribua na luta que as ONGs e os órgãos de saúde travam contra a discriminação que sofrem os portadores.

O texto mais interessante a apontar o desrespeito da invisibilidade aparece, contudo, em uma reportagem de *Folha*, intitulada “Os invisíveis”.¹⁸⁸ A matéria afirma que “ONGs que lidam com temas considerados pouco atraentes, como homossexualidade, prostituição, HIV e hanseníase, têm dificuldades para conseguir patrocinadores”. O coordenador nacional do Morhan, Artur Custódio, é uma das fontes da matéria e afirma que “as empresas sentem-se atraídas por projetos e ações que podem lhes trazer retorno de visibilidade, o que está diretamente relacionado a números e estatísticas”. A ideia delineada no texto é a de que causas ligadas a temas estigmatizados permanecem sem espaço nos *media* e, portanto, sem recursos. Isso nos leva ao terceiro e último ponto a ser trabalhado nessa seção.

3) As contribuições sociais das pessoas atingidas pela hanseníase

Se os atores da sociedade civil não são os únicos a lutar contra o preconceito, é preciso reconhecer que têm uma atuação importante nesse sentido. Uma matéria mostra que, quando o governo federal alega não dispor de recursos para propaganda de TV, “ONGs ligadas ao problema iniciam uma campanha contra o preconceito que cerca a doença”.¹⁸⁹ Outro texto explica que RePreHan (*Projeto Reconhecimento Precoce da Hanseníase* da ONG *Instituto Brasileiro de Inovações em Saúde Social*) busca combater o problema da desinformação e do estigma com um curso para profissionais de saúde.¹⁹⁰

O Morhan também faz uma série de ações nessa direção. A entidade espalha *outdoors* em São Paulo e no Rio de Janeiro, visando a esclarecer a população.¹⁹¹ Promove peças teatrais e palestras para fomentar o diagnóstico precoce.¹⁹² E se une ao poder público para realizar um dia de eventos para a divulgação de informações sobre a doença em Itaguaí.¹⁹³ Esse esclarecimento não apenas desmistifica a enfermidade. Como já discutido, trata-se de uma oportunidade para as pessoas atingidas pela hanseníase mostrarem seu valor. Os jornais mostram que o Morhan faz

¹⁸⁷ *Silêncio*, publicado em *Opinião* de FSP de 13/02/2000, p. 3.

¹⁸⁸ *Os invisíveis*, publicado em *Folha Sinapse* de FSP de 28/06/2005, p. 6-7.

¹⁸⁹ *Coluna Ricardo Boechat*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 19/05/1999, p. 16-7.

¹⁹⁰ *Hanseníase tem alta incidência em Caxias*, publicado no Caderno Baixada de *O Globo* de 21/09/2003, p. 3.

¹⁹¹ *Outdoors em SP alertam para casos de hanseníase oculta*, publicado em *Cotidiano* de FSP de 28/08/1999, p. 3-4 / *Hanseníase*, publicado no Caderno Zona Oeste de *O Globo* de 22/08/1999, p. 6.

¹⁹² *Na luta contra o fantasma da hanseníase*, publicado no Caderno Tijuca de *O Globo* de 21/01/1999, p. 6.

¹⁹³ *Itaguaí promove campanha contra a hanseníase*, publicado no Caderno Zona Oeste de *O Globo* de 09/04/2000, p. 5.

propostas concretas que podem incrementar o processo de detecção de novos casos.¹⁹⁴

Segundo o coordenador da entidade, o movimento

ajuda na troca de experiências, estratégias e na realização de pactos. Já foram pactuadas algumas questões bem importantes. Uma delas é a da não-utilização de imagens negativas da doença quando se fala dela. Isso é um percentual muito pequeno da imagem da doença. Na verdade, solidifica muito mais o preconceito e o estigma do que ajuda a detectar precocemente.¹⁹⁵

Esse fragmento aparece em uma entrevista do militante à *Folha*, intitulada “Portadores querem acabar com estigma”. O tom da matéria é o do *esforço para eliminação*, sendo que Artur Custódio apresenta os números de casos no país, as metas e defende a realização de campanhas. Informado e propositivo, o coordenador busca resolver um problema do país e não apenas defender benefícios próprios. Nessa mesma direção, o Morhan pressiona as autoridades a cumprirem as metas de eliminação¹⁹⁶ e “está a postos para dar informações e tirar dúvidas da população sobre a doença”¹⁹⁷, mantendo um telefone gratuito para tanto.¹⁹⁸ Igualmente gratuito é o serviço de seus voluntários¹⁹⁹, exatamente porque aspiram ao bem comum.

Interessante notar como essa defesa do bem comum contribui para a possível valorização desses sujeitos. É desse modo que eles demonstram que aspiram à construção de uma sociedade melhor e buscam “aquele tipo de consideração especial que devemos uns aos outros na medida em que participamos conjuntamente da realização de um projeto” (HONNETH, 1997b, p. 32).²⁰⁰ Os ativistas participam, dessa forma, da construção de uma sociedade mais solidária, como sugere um artigo do então ministro da saúde, José Serra:

o calor humano e o empenho pessoal, característicos do trabalho voluntário, são especialmente benéficos na atenção aos enfermos. Podem ajudar inclusive a que, no conjunto da convivência social, os valores da solidariedade se sobreponham à exacerbação do individualismo e da concorrência.²⁰¹

O voluntariado é benéfico não somente pelos efeitos imediatos que gera, mas também porque pode ter um caráter transformador na sociedade como um todo. A simetria da estima requer a construção de gramáticas morais mais amplas e mais complexas, que questionam até a “exacerbação do individualismo”. Isso fica patente, por exemplo, quando algumas pessoas decidem ajudar outras a superar obstáculos semelhantes àqueles que

¹⁹⁴ *Portadores querem acabar com o estigma*, publicado em *Cotidiano* de FSP, p. C7.

¹⁹⁵ *Portadores querem acabar com o estigma*, publicado em *Cotidiano* de FSP, p. C7.

¹⁹⁶ *OMS: Brasil não se esforça no combate à hanseníase*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 02/07/2004, p. 14.

¹⁹⁷ *Hanseníase*, publicado no Caderno Niterói de *O Globo* de 16/04/2000, p. 2.

¹⁹⁸ *Outdoors em SP alertam para casos de hanseníase oculta*, publicado em *Cotidiano* de FSP de 28/08/1999, p. 3-4.

¹⁹⁹ *Moradores abrem alas para o Bonde da Saúde*, publicado no Caderno Zona Oeste, de *O Globo* de 28/10/2001, p. 4.

²⁰⁰ Do original: “that kind of special consideration we owe to each other insofar as we participate jointly in the realization of a project”

²⁰¹ *Saúde e trabalho voluntário*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 06/07/2001, p. 7.

enfrentaram. Um texto publicado por *O Globo* conta a história de uma ex-paciente de hanseníase que se dedicaria agora a ajudar outros pacientes:

Regina Ferreira Lopes descobriu que tinha hanseníase em agosto de 1998 e cinco meses depois já estava curada. Atualmente, ela dedica parte de seu tempo à tarefa de voluntária do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), mostrando que é possível dar a volta por cima.
- É muito bom poder ajudar outras pessoas a descobrirem como alcançar a própria cura - diz Regina.²⁰²

O “dar a volta por cima” mostra que a autoestima é importante não apenas para o sujeito, na medida em que pode gerar contribuições sociais importantes. Autoestima e estima social caminham lado a lado em um processo de reforço mútuo.

Não é à toa, portanto, que os jornais tocam na questão da autoestima. Uma matéria reproduz a fala de uma médica do Ministério da Saúde que afirma que associações de pacientes são fundamentais para a realização da “educação terapêutica”.²⁰³ Esta seria “necessária para que o paciente aceite sua doença, melhore sua auto-estima, mude hábitos e siga corretamente o tratamento”. Outra matéria afirma que o Morhan tem como meta principal “recuperar a auto-estima da pessoa doente em relação à sua imagem corporal. Entre as atividades de reinserção social, o núcleo de Niterói realiza arteterapia, musicoterapia, aulas de canto, shiatsu e massoterapia”.²⁰⁴ A autoestima é fundamental para que os sujeitos se insiram socialmente e ela não pode ser simplesmente concedida por direitos, nem gerada por uma estima que vem de outros atores sociais. É preciso que as próprias pessoas se sintam estimáveis. A autoestima não é só o resultado da estima alheia, mas também sua condição de possibilidade.

Embora a maior parte das contribuições sociais mencionadas pelos jornais esteja concentrada na ação coletiva de associações civis, é preciso fazer a ressalva de que há algumas passagens em que a própria vida de certos indivíduos evidencia que eles não são inúteis. Trata-se de pessoas que trabalham dentro dos hospitais.²⁰⁵ Sujeitos não acomodados que, mesmo informalmente, fazem horta, vendem verduras e fazem faxina para tirar o sustento.²⁰⁶ Indivíduos que dedicam seu tempo e seus recursos para cuidar das árvores e plantas do hospital em que vivem.²⁰⁷ Pessoas solidárias como o homem que quer doar sangue à Cruz Vermelha²⁰⁸ ou aquele que se frustra por não ter servido à pátria no Exército.²⁰⁹ Não se trata de vidas inúteis, mas de pessoas que, diante das dificuldades, souberam reconstruir suas vidas.²¹⁰

²⁰² *Experiência própria contra o preconceito*, publicado no Caderno Niterói de *O Globo* de 23/05/2004, p. 2.

²⁰³ *Pacientes organizados têm mais benefícios*, publicado em *Cotidiano* de FSP de 13/04/2003, p. C4.

²⁰⁴ *Experiência própria contra o preconceito*, publicado no Caderno Niterói de *O Globo* de 23/05/2004, p. 2.

²⁰⁵ *Vizinhos de Curupaiti temem invasão*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 06/06/2002, p. 14.

²⁰⁶ *Domingo na vila*, publicado na Revista da Folha de FSP de 18/09/2005, p. 8-9.

²⁰⁷ *Quatro décadas de plantas e frutos*, publicado no Caderno Barra de *O Globo* de 05/11/1998, p. 10.

²⁰⁸ *Doação de sangue*, publicado em Revista *O Globo* de *O Globo* de 19/02/2006, p. 46-7.

²⁰⁹ *Portadores de hanseníase receberão indenização*, publicado no Primeiro Caderno de *O Globo* de 25/05/2007.

²¹⁰ *Filme dá voz a portadores de hanseníase*, publicada em *Ilustrada* de FSP de 02/09/2005, p. E12.

7.2.3.2. Preconceitos que dificultam a vivência do amor

Se as matérias jornalísticas que analisamos tendem, em grande medida, a vincular a questão do preconceito à dimensão da estima, é preciso perceber que a dimensão do amor pode ser notada em alguns fragmentos. Essa visibilidade, muito pequena, dá-se, sobretudo, por meio da constatação de que o estigma se desdobra em práticas sociais violentas que dificultam a vivência de vínculos afetivos fortes e colocam obstáculos à autorrealização. “O preconceito e a ignorância não raro redundam em violência, especialmente contra os jovens”, como ilustra o episódio, abordado no capítulo anterior, da menina que foi espancada na escola.²¹¹ De acordo com Honneth, a violência física é altamente humilhante. “Não é apenas a dor corpórea enquanto tal, mas a consciência que a acompanha de não ser reconhecido no próprio autoentendimento que constitui a condição do dano moral aqui” (HONNETH, 1997b, p. 23).²¹²

Cabe salientar, também, a existência de algumas matérias que estabelecem um vínculo entre o preconceito e o abandono dessas pessoas. Esse vínculo é ilustrado por meio de casos exemplares que garantem maior credibilidade ao texto jornalístico, além de atuar no sentido de cativar o leitor ao despertar emoções.

O contágio foi a arma do ex-marido de Maria (nome fictício) para tentar lhe tirar dois filhos. Aos 36 anos, depois de ser tratada por oito anos como se tivesse lúpus, tem a pele envelhecida. No HC, escuta a promessa de que vai ganhar tratamento:

- O marido foi embora, muita gente virou as costas. Tinha muita vergonha.²¹³

O excerto encontra-se em uma matéria que analisa a transição epidemiológica imperfeita do Brasil, ressaltando a permanência da hanseníase. O primeiro domínio do reconhecimento é mobilizado para tematizar as injustiças geradas pelo preconceito. O amor é uma instância tão fundamental na constituição do *self* que os obstáculos a ele são facilmente vistos como algo que ataca o cerne da possibilidade de autorrealização. Ser abandonada pelo próprio marido em meio a um tratamento médico causa sofrimento e vergonha. O preconceito inviabiliza a experiência do amor e mina as bases da autoconfiança.

7.2.3.3. A invisibilidade dos possíveis elos entre preconceitos e direitos

Os textos jornalísticos que investigamos não exploram os possíveis vínculos entre os quadros interpretativos depreciativos e o exercício da cidadania. Curiosamente, o cerne de uma importante tensão a atravessar as conversações informais não ganha visibilidade alguma, evidenciando que o potencial deliberativo da questão não se desdobrou no âmbito midiático.

²¹¹ *Leprosários e doença ainda resistem no país*, publicado em Cotidiano de FSP de 18/09/2005, p. C6.

²¹² Do original: “it is not solely the bodily pain as such, but the accompanying consciousness of not being recognized in one’s own self-understanding that constitutes the condition for moral injury here”.

²¹³ *Eleições 2006*, publicado em *Suplemento Especial Eleições 2006* de *O Globo* de 23/09/2006, p. 2.

Nas matérias de *Folha* e *O Globo*, possíveis denegações de direitos derivadas do estigma não são abordadas. Tampouco, há sujeitos a afirmarem-se cidadãos com o intuito de questionar os preconceitos. A tensão entre a tematização da injustiça ou a celebração da conquista, que opõe o enfoque da não cidadania àquele da comemoração da garantia formal dos direitos, fica invisível. Até porque o próprio vínculo entre estigma e direitos não é abordado.

Como vimos no início da análise do discurso dos *media*, há matérias que afirmam que a hanseníase é prova da ausência de uma série de direitos no país. Alertamos para o fato de que o enfoque que liga a enfermidade à *miséria* e ao *terceiro mundo* é ambivalente e pode reforçar estigmas. Essas ocorrências não abordam, todavia, a existência de lutas contra o preconceito calcadas na noção de direitos. Ao contrário, elas evidenciam como a defesa de alguns direitos aplicáveis a todos os cidadãos pode solidificar, involuntariamente, padrões interpretativos depreciativos que minam as possibilidades de alguns sujeitos virem a ser estimados. Aqueles que tiveram hanseníase são associados a atributos tidos como negativos, cristalizando sua posição de inferioridade nas hierarquias valorativas da sociedade. Observa-se, assim, um atrito entre duas dimensões do reconhecimento (direitos e estima), muito embora tal tensão não atravesse as lutas específicas acerca da hanseníase.

7.2.3.4. Síntese da análise

Embora relativamente extenso, o tratamento jornalístico da questão do estigma é bastante homogêneo. Nossa análise demonstrou que a tendência dos textos é apontar a existência dos preconceitos, taxá-la como injusta e indicar a relevância de campanhas educativas na superação deles. Vimos como muitas matérias assinalam a importância da visibilidade midiática. Discutimos, ainda, que as campanhas informativas ajudam a minar os quadros depreciativos estigmatizantes de duas maneiras: desmistificando a doença e demonstrando contribuições sociais das pessoas atingidas pela hanseníase. Mostramos, por fim, que as contribuições do Morhan no combate ao estigma também envolvem a conquista da autoestima e a solidificação das bases para uma sociedade mais solidária.

A questão é que o estigma é quase que circunscrito à dimensão da estima. A luta parece se restringir ao anseio para que tais sujeitos não sejam depreciados e humilhados. Não se discute o modo como o estigma pode inviabilizar a experiência dos direitos. A forma como ela dificulta a vivência das relações afetivas fortes e a livre disposição do próprio corpo também é bastante negligenciada. Ao restringir a luta contra o preconceito a uma de suas dimensões, os jornais acabam por deixar escapar parte de sua complexidade. Além disso, deixam de captar uma importante tensão entre a cidadania pressuposta como existente e a denegação cotidiana

dela. Tensão essa que vê emergirem diferentes posicionamentos e perspectivas acerca da melhor estratégia para a luta por reconhecimento: afirmar-se cidadão traz ganhos na dimensão da estima, mas declarar-se não cidadão mostra o desrespeito sistemático dos direitos exatamente pela degradação proporcionada pelos quadros interpretativos estigmatizantes.

Interessante apontar como essa restrição da cobertura midiática é semelhante àquela observada no capítulo anterior. O futuro dos hospitais-colônia é visto como a necessidade de reformar hospitais abandonados. O acesso a recursos financeiros é pensado apenas pelo enquadramento indenizatório. A questão do preconceito é circunscrita à dimensão da estima. O olhar dos *media* não capta as complexas nuances que atravessam as lutas por reconhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase.

Pode-se apontar, todavia, uma diferença entre o tratamento do preconceito e o destinado às colônias e pensões. Se, no capítulo 6, apontamos como os *media* enfocam o desrespeito e as conquistas, sem ressaltar a existência de conflitos e reivindicações, tal perspectiva não se repete na análise do preconceito. Aqui, fica evidente o esforço das pessoas atingidas pela hanseníase para mostrarem-se socialmente valorizáveis. O foco dessa atuação recai sobre o Morhan, que é reportado participando de campanhas, propondo ações, pressionando autoridades, fomentando a autoestima de ex-pacientes e contribuindo para a edificação de uma sociedade solidária. Nas matérias analisadas, o movimento também se utiliza de seus célebres voluntários para engendrar interlocuções ampliadas e questionar a ligação da doença com os sentidos negativos a que ela é corriqueiramente vinculada.

É interessante notar, assim, como a luta das pessoas atingidas pela hanseníase ganha visibilidade quando está alinhada a certos objetivos sociais. O combate ao preconceito é importante não somente para impedir a humilhação, mas também para que o diagnóstico precoce da doença seja possível. Está em questão, portanto, o discurso da eliminação da hanseníase. As lutas pela titulação das casas das colônias ou por pensões e indenizações não estão prontamente aceitas nos quadros interpretativos em voga, podendo ser encaradas como privilégios. Por que tais sujeitos mereceriam uma parte da instituição em que foram internados? Por que eles teriam direito a uma pensão se há tantos pobres no país? A visibilidade dessas questões requereria não apenas uma justificação mais detalhada, mas ganhos que os fizessem visíveis, como a assinatura de uma medida provisória.

Cabe destacar, por fim, que o foco da cobertura midiática recai sobre a tematização do desrespeito e a existência de ações transformadoras. São poucas, todavia, as menções às conquistas dessas pessoas. Exceções emergem em fragmentos que mostram a possibilidade da

autoestima e em um texto, não citado na análise, que afirma que a mudança de nome da doença, proposta por Abraão Rotberg, teria colocado um ponto final na marginalização.²¹⁴

7.2.4. Das porosidades não deliberativas

Até aqui, exploramos o modo como a questão do preconceito é tematizada nos três âmbitos interacionais investigados. Agora, buscaremos cotejar os achados da análise, seguindo a mesma estrutura adotada no capítulo anterior. Iniciamos com algumas comparações sobre o modo como cada âmbito é permeado pelas dimensões do reconhecimento. Em seguida, exploramos as articulações entre os âmbitos e refletimos sobre a existência ou não de um processo deliberativo. Por fim, abordamos a questão da generalização dos argumentos.

Destacamos, de antemão, que a temática do preconceito vê surgirem muitas semelhanças quando se comparam as dinâmicas discursivas de cada âmbito. Isso não implica, todavia, a existência de um processo deliberativo ampliado, até porque essa porosidade não se revela na apresentação de argumentos. As trocas argumentativas observadas permanecem encerradas no interior de âmbitos específicos, sem ultrapassarem suas fronteiras comunicativas. Se, como concluímos na discussão do capítulo 6, a deliberação ampliada depende de deliberações localizadas, a análise da questão do preconceito corrobora nossa ideia inicial de que discussões isoladas não conformam amplos processos deliberativos.

7.2.4.1. As dimensões do reconhecimento em diversos âmbitos interacionais

Na análise *qualitativa de conteúdo discursivo*, buscamos discorrer sobre a forma como a dinâmica discursiva de cada âmbito é permeada pelos diferentes domínios do reconhecimento. Salientamos que a temática do preconceito não se confunde com a dimensão da estima, embora uma análise mais apressada pudesse, equivocadamente, igualá-las. De algum modo, o próprio Honneth (2003a, p. 217) dá subsídios a esse equívoco quando afirma que o desrespeito no terceiro domínio do reconhecimento se manifesta por meio da *ofensa*, explicando-a como uma referência negativa ao valor de certas pessoas. Honneth (2003a) não tem em mente, todavia, uma visão setorializada dos domínios do reconhecimento e é preciso perceber que as dimensões se imbricam o tempo todo. Nossa análise evidenciou como padrões interpretativos degradantes afetam também as dimensões do amor e dos direitos.

O amor mostrou-se um aspecto central no tratamento discursivo dos preconceitos. Tanto nas *falas informais* como no *Jornal do Morhan*, busca-se evidenciar como o preconceito

²¹⁴ *Pesquisas sobre a doença de Hansen*, publicado em *Cotidiano* de FSP 05/11/2006, p. C9.

dificulta a vivência do afeto, porque afasta os familiares, impede as pessoas de serem tocadas e inviabiliza a realização sexual. Com base na pressuposição normativa de que os vínculos primários deveriam ser fonte de apoio e afeto, questiona-se a profundidade com que os preconceitos ferem os sujeitos e dificultam a autorrealização. Os dois âmbitos interacionais citados também compartilham argumentos que destacam a importância do afeto na relação médico-paciente, indicando na direção da humanização de atendimentos em saúde. O amor é visto como importante para a cura, porque essa não pode ser confundida com uma caça aos bacilos, visto envolver também a saúde psíquica e a formação da autoconfiança. Tanto nas *falas informais* como no *Jornal do Morhan*, a autoconfiança é vista como árdua conquista, que alicerça a própria possibilidade de luta dos sujeitos. O Morhan é tido, em alguns casos, como instância que permite a vivência de amizades entre ativistas, ainda que também haja muitos conflitos internos. Nos *media*, por sua vez, a visibilidade da dimensão afetiva no que concerne à questão do preconceito é muito reduzida. Ela aparece em breves menções ao modo como os preconceitos podem impedir a vivência de vínculos afetivos fortes e gerar situações de violência.

A comparação da dimensão dos direitos mostra mais diferenças entre os âmbitos. Nas falas informais, ao lado das narrativas que tematizam o modo como o estigma atua no sentido de denegar direitos ordinariamente, nota-se o surgimento de uma tensão entre o afirmar-se cidadão pleno e o destacar-se não cidadão. A tensão evidencia a existência de estratégias distintas para a garantia da inclusão social em pé de igualdade. Dizer-se não cidadão é apostar na denúncia de que a igualdade e a dignidade sugeridas pela noção de cidadania não se concretizam na prática. Mesmo que instituídos, os direitos “acabam no meio do caminho” para esses sujeitos. Por outro lado, declarar-se cidadão na posse de plenos direitos é apostar no reforço das pressuposições normativas que embasam a ideia de cidadania. Essa estratégia parte da premissa de que é afirmando-se cidadão, que a cidadania pode se realizar. Um achado muito interessante, nesse sentido, é o modo como o autorrespeito pode fomentar a cidadania, em vez de simplesmente derivar dela.

No *Jornal do Morhan*, a dimensão dos direitos não apresenta tensões. Há textos que mostram como o preconceito impede o exercício dos direitos, e textos que mostram como a luta do Morhan contra o estigma é importante para a construção de uma sociedade mais cidadã. Narrativas ilustram o modo como o preconceito põe a lei em xeque, sendo que o movimento mostra sua importância ao lutar para que o valor da dignidade se faça valer. Procura-se, dessa maneira, evidenciar que a denegação de direitos é maléfica à sociedade como um todo, não só porque afeta muitos setores da sociedade, mas também porque entra em choque com o conjunto

de suas obrigações latentes. Novamente, o movimento é apresentado como fonte de autorrealização ao levar indivíduos a se sentirem membros integrais da comunidade política.

Em *FSP* e *O Globo*, a dimensão dos direitos parece não emergir quando se fala diretamente do preconceito. Não se problematiza a forma como o estigma em torno da doença afeta a vivência prática da cidadania e nem o seu impacto na formação do autorrespeito. Esse aspecto está relacionado com o próprio foco da cobertura jornalística no esforço pela eliminação. A hanseníase é a prova definitiva de que direitos são denegados à sociedade de uma forma geral. Assim, a defesa de um direito amplo pode acabar por reforçar os quadros interpretativos negativos em torno da enfermidade, visto que a hanseníase e as suas vítimas são vistas como uma mazela a explicitar o atraso do país.

Destacamos, por fim, a dimensão da estima social que, indubitavelmente, é a mais forte no tratamento da questão do preconceito. Tal como no domínio do amor, destacamos que há muitas semelhanças entre a dinâmica discursiva das falas informais e a do *Jornal do Morhan*. Em ambos os âmbitos, várias narrativas de situações de preconceito mostram como essas pessoas são contínua e sistematicamente humilhadas. Também nos dois âmbitos, a luta pela estima passa, em primeiro lugar, pelo questionamento do preconceito e, em segundo lugar, pelas tentativas de demonstração do próprio valor.

No primeiro caso, observa-se que as falas informais e o *Jornal do Morhan* ressaltam a importância de uma interlocução generalizada com a sociedade, que deve transformar seus padrões interpretativos e construir um mundo mais solidário. Chama-se a atenção para a importância dos *media* e das celebridades, capazes de gerar visibilidade e associar a enfermidade a imagens positivas. Os dois âmbitos também funcionam como arena de reflexividade acerca do teor dessa interlocução, ao questionar estratégias utilizadas em campanhas como pouco eficientes ou estigmatizantes. Salientamos, no *Jornal do Morhan*, a existência de um debate acerca do uso do termo lepra, sendo que a opção da entidade pelo seu banimento não fomentou um apagamento dos argumentos favoráveis e contrários à sugestão.

No segundo caso, observamos que a demonstração do valor próprio emerge, em ambos os âmbitos, na demonstração das realizações individuais e no esforço por contribuir com os objetivos da sociedade. As contribuições sociais se manifestam, sobretudo, no ativismo, com destaque para os serviços comunitários voluntários. Merece destaque, no *Jornal do Morhan*, o esforço pela eliminação da hanseníase e a luta por um mundo mais ético e mais respeitoso. Nas falas informais, a capacidade de criar filhos e de vê-los empregados é tematizada como relevante contribuição na reprodução social, além de ser prova do sucesso pessoal. Nos dois âmbitos, há narrativas de vidas que comprovam como essas pessoas são

estimáveis: bons profissionais, bons pais, bons esposos, bons amigos, boas pessoas. Percebemos que também esses sucessos ordinários podem mostrar-se importantes para o fomento à solidariedade social. Isso contradiz a afirmação de Seglow (2009), para quem somente as contribuições sociais poderiam fortalecer a solidariedade, enquanto a declaração dos sucessos individuais só reforçaria um individualismo competitivo.

Nos *media* massivos, o domínio da estima emerge de modo mais ambivalente. Por um lado, o preconceito pode ver-se reforçado na medida em que muitos textos associam a enfermidade às ideias de atraso, pobreza e miséria. Por outro, denunciam-se as humilhações encetadas pelo preconceito. As campanhas educativas são apontadas como o modo de combater o preconceito, sendo, novamente, destacado o papel dos meios de comunicação e das celebridades. As contribuições sociais das pessoas atingidas pela hanseníase tornam-se perceptíveis, sobretudo, na ação de organizações da sociedade civil, incluindo o Morhan. Os jornais evidenciam o papel destas na eliminação, e há menções ao modo como a cultura do voluntariado pode fomentar a solidariedade social.

Sintetizados esses achados, gostaríamos de chamar a atenção para alguns pontos. Nota-se, em **primeiro** lugar, que é possível vislumbrar uma porosidade maior entre os âmbitos do que a observada no capítulo anterior. A própria narrativa analítica apresentada no presente capítulo mostrou-se redundante, evidenciando esse aspecto. Há muitas sobreposições entre os âmbitos. O âmbito das falas informais e o do jornal militante manifestam essa sintonia em todas as dimensões do reconhecimento. Quando se trata da questão da estima, também a dinâmica discursiva dos *media* parece afinada com a dos outros âmbitos.

Destacamos que essa sobreposição se mostra particularmente forte na insistência dos interlocutores dos três âmbitos acerca da necessidade de campanhas educativas. No *Jornal do Morhan* e nos *media* notam-se semelhanças muito concretas, em ações voltadas para a eliminação, sendo que os veículos noticiam os mesmos eventos, incluindo campanhas específicas (como a formação de rezadeiras para incrementar as ações de diagnóstico no Ceará) e descobertas científicas (como o mapeamento genético do bacilo).

Chamamos a atenção, em **segundo** lugar, para a força do domínio da estima. A possibilidade de mostrar-se valorizável é uma dimensão fundamental da autorrealização e, portanto, da justiça. Diferentemente do que propõem autores como Fraser, Seglow e Markell, a luta por estima não precisa implicar um fortalecimento de sectarismos grupais. Mostrar-se útil e capaz de realizações evidencia o pertencimento a uma comunidade específica e fortalece a possibilidade da solidariedade (HONNETH, 2003a). Honneth, ancorando-se em Mead, percebeu que “sem laços sociais que vão além da esfera familiar e que têm um poder de

integração mais forte do que aquele gerado no reconhecimento mútuo de pessoas sob a lei, a coesão social das sociedades modernas altamente individualizadas está sob risco” (SMITH, 2009, p. 56).²¹⁵ Os achados desse capítulo corroboram esse aspecto. Quem negaria o valor de sujeitos que buscam combater a própria doença? Como não reconhecer o esforço de pais de família que proveram o próprio sustento e criaram filhos nas condições em que essas pessoas viveram? Ou do advogado bem sucedido que é cego e não tem sensibilidade tátil?

Essas questões explicitam que a justiça não pode ser restrita à dimensão universalizante dos direitos. Como percebe Cooke (2009, p. 79), “a política contemporânea precisa levar a sério uma preocupação com o reconhecimento que vá além da demanda pelo reconhecimento de qualidades ou capacidades universais”.²¹⁶ Existe algo para além dos direitos na justiça se essa é pensada a partir do enfoque da autorrealização. Este é justamente o problema da concepção de Habermas (1994; 2002) sobre o reconhecimento. O filósofo alemão afirma que “uma teoria dos direitos entendida de maneira correta vem exigir exatamente a política de reconhecimento que preserve a integridade do indivíduo, até nos contextos vitais que conformam sua identidade” (HABERMAS, 2002, p. 243). Ao defender que a linguagem dos direitos é suficiente para pensar a questão do reconhecimento, ele deixa de fora essa dimensão não universal dos *selves*. Dimensão essa que não se restringe às diferenças culturais que Habermas alega serem contempladas pelos direitos.

Em discussão sobre a presente pesquisa, o professor Robert Goodin colocou-nos, certa vez, uma intrigante questão.²¹⁷ Ele indagava o que a teoria do reconhecimento teria a oferecer para além de uma discussão ampliada de direitos. Na base da pergunta, estava a premissa de que a justiça pode ser assegurada por meio da garantia das condições universais de dignidade. Defendemos, contudo, que a possibilidade de mostrar-se passível de estima e de lutar para ser valorizado por contribuições e realizações vai além da visão universal da cidadania. As bases para a construção da autoestima estão cravadas no solo das idiossincrasias e especificidades de diferentes sujeitos, que possibilitam a eles verem-se como importantes e necessários. A questão da estima social, sua função integradora e seus impactos sobre a autorrelação prática do sujeito não são captados pela noção de cidadania, por mais ampla que

²¹⁵ Do original: “without social bonds that extend beyond the familial sphere, and which have greater binding power than those generated by the mutual recognition of persons under law, the social cohesion of highly individuated, modern societies is at risk.”

²¹⁶ Do original: “contemporary politics must take seriously a concern for recognition that goes beyond a demand for recognition of universal qualities or capacities”.

²¹⁷ Conversa realizada na *Research School of Social Sciences*, da *Australian National University*, em 18 de setembro de 2007.

esta seja concebida. A possibilidade da estima é essencial para que se conceba uma sociedade mais justa e sem humilhação (HONNETH, 1997a).

Um **terceiro** achado para o qual gostaríamos de chamar a atenção é a circularidade entre formas saudáveis de relações intersubjetivas e as formas de autorrelação. Esse achado emergiu, sobretudo, na análise da dimensão afetiva e da dimensão dos direitos, especialmente nas falas informais. Autoconfiança e autorrespeito não são um produto do amor e dos direitos. Aqueles não simplesmente derivam, linearmente, destes, como parece sugerir Honneth (2003a). Autoconfiança e autorrespeito atuam como condições possibilitadoras para que o amor e os direitos se concretizem. Vale destacar, aqui, como algumas falas indicam para uma dimensão individual e psicológica da construção da cidadania. Ver-se cidadão é um relevante passo para que o universo de direitos ganhe sentido prático.

7.2.4.2. A articulação não deliberativa dos âmbitos interacionais

Explorados os achados relativos aos cruzamentos das dimensões do reconhecimento, é preciso discorrer agora sobre a existência ou não de um processo deliberativo ampliado em torno da questão do preconceito. A existência de um grau maior de sobreposição entre os âmbitos poderia sugerir a concretização de um processo discursivo que atravessa diferentes esferas de interlocução. No entanto, uma vez mais, não encontramos esse choque discursivo distendido espaço-temporalmente. No capítulo anterior, discutimos como a desarticulação dos âmbitos e a ausência de debates no interior de cada arena inviabilizam a deliberação ampliada. Os achados deste capítulo indicam que a simples existência de porosidades e de debates internos a alguns âmbitos tampouco é suficiente para que se possa falar de um processo deliberativo.

Existem alguns debates a atravessar a questão do preconceito. A tensão entre o declarar-se subcidadão e o afirmar-se cidadão pleno observada nas falas informais já dá pistas da existência de controvérsias acerca do modo de lidar com os preconceitos. O questionamento, também nas falas informais, da curabilidade da doença indica outra tensão. A reflexão acerca das campanhas educativas e o debate sobre a necessidade do uso do termo *lepra*, no *Jornal do Morhan*, mostram a conformação de trocas argumentativas mais precisas. Destacamos como a defesa de uma posição específica não se viu, nesse caso, despida da apresentação de diferentes alternativas e dos argumentos que as sustentam.

O que observamos, contudo, é que esses debates não circularam por diferentes âmbitos. Eles permanecem encerrados em uma esfera de interlocução sem consolidar um processo social maior de embate discursivo. Cabe fazer a ressalva de que a reflexividade sobre a linguagem e o teor das campanhas ganha alguma visibilidade tanto nas falas informais

como no *Jornal do Morhan*. Mas a questão não avança para os *media*. Aliás, e uma vez mais, os *media* não apresentam nenhuma forma de tensão ou controvérsia. Seguem fazendo o uso do discurso dogmático calcado no senso comum.

Destacamos, assim, que, embora haja sobreposições entre os âmbitos, essa sobreposição não passa pela produção de choques discursivos acerca dos meios mais adequados para lidar com o preconceito. De um modo geral, predominam nos três âmbitos a constatação do preconceito, a afirmação de que ele precisa ser superado e a defesa de que os *media* são importantes na promoção de uma interlocução social ampla. Não se nota uma problematização mais direta do estigma e de suas bases. Não se observa a articulação de argumentos gerais a partir de perspectivas conflitantes, mas somente a exposição de um viés específico e bem delimitado. Não se tematizam os elementos que sustentam o estigma para descentrá-lo, sendo que o foco se volta para a reiteração de que é preciso combater o preconceito.

Isso acaba por fortalecer estratégias que, de algum modo, não contestam os alicerces do preconceito. Acreditamos, por exemplo, que a insistência dos jornais e do Morhan em ressaltar que “Hanseníase tem cura” pode não contribuir tanto para contestar o estigma em torno da doença. **Primeiro**, porque doenças curáveis podem gerar tanto medo quanto doenças incuráveis. Sontag (1989) lembra bem que as doenças mais estigmatizadas não são as mais letais, mas aquelas que são associadas a processos de desfiguração. Ressaltamos, nesse sentido, a riqueza de outra proposta do Morhan de garantir a veiculação de uma “imagem positiva em torno da doença”, abolindo as imagens de pessoas sequeladas de suas campanhas.

Um **segundo** problema da reiteração da curabilidade é que ela acaba por negligenciar uma discussão mais profunda de outro aspecto importante na consolidação do estigma: a transmissão da doença. Simplesmente afirmar que a doença é transmitida pelo ar “em contato íntimo e prolongado”, como o fazem tanto o Morhan como os jornais diários, não é uma prática essencialmente desmistificadora. Uma das participantes de nossos grupos de conversação fez questão de destacar esse ponto ao afirmar que o governo diz que “a hanseníase é contraída pela respiração, mas não explica como é, e nem por quê”. Reproduzida sem a devida cautela e as devidas explicações, essa informação pode até reforçar temores em relação à doença.

Por fim, um **terceiro** problema do foco na afirmação da existência de cura é que essa informação é controversa. Sim, há medicamentos que combatem os bacilos e impedem o avanço da enfermidade, mas o bem-estar físico e psicológico ainda se encontra longe de ser uma realidade para muitos pacientes de hanseníase, como revelam as conversações informais. A poliquimioterapia pode impedir o contágio e proteger a saúde pública, mas as reações hansênicas continuam afetando as vidas de muitos sujeitos mesmo após o término do tratamento.

Apregoar a cura não é, portanto, um discurso tão crítico como pode parecer a princípio. Ele não desestabiliza o estigma em seu cerne e nem problematiza a concepção de cura associada à PQT. Esse tipo de discurso é menos descentrante, por exemplo, do que aqueles que evidenciam o valor das pessoas atingidas pela hanseníase, deslocando o olhar sobre essas pessoas. Acreditamos que uma fala que mostra as realizações, alegrias e sucessos cotidianos de sujeitos singulares têm um potencial emancipatório mais forte do que a reiteração de que a hanseníase tem cura. Frisamos, aqui, que as falas informais e o *Jornal do Morhan* ajudam a perceber o valor desses sujeitos tanto na tematização de contribuições sociais como de realizações individuais. O discurso da eliminação mostra que o Morhan é útil à sociedade e vem fazendo o seu papel.

Se, no *Jornal do Morhan*, o discurso da eliminação aparece como uma forma de lutar por estima, nos jornais diários sua contribuição é outra. É ele que permite à hanseníase a ocupação do espaço de visibilidade. Embora não haja embates discursivos generalizados, não se pode negar o poder salutar da visibilidade da questão. O discurso da eliminação permite uma maior publicização da hanseníase e ele tem um teor desestabilizador ao evidenciar que a hanseníase ainda existe, algo ignorado pela maior parte da população mundial. Ao se alinhar ao enquadramento amplamente partilhado da saúde e defender a eliminação da doença, o Morhan e os *media* conseguem jogar alguma luz sobre uma enfermidade que, não por acaso, é conhecida como uma das *doenças negligenciadas*. O fato de se frisar, por exemplo, que o preconceito é um entrave à eliminação ajuda a fomentar uma reflexividade acerca dos próprios malefícios do estigma: para além de desrespeitoso, ele gera problemas à sociedade como um todo.

O silêncio em torno da doença sempre foi grande e aumenta à medida que muitos países conseguem eliminá-la como problema de saúde pública. Isso ajuda a deixar a situação dos egressos de colônias ainda mais invisível. Nesse sentido, a visibilidade gerada pelo discurso da eliminação e pela questão do preconceito, bem como o modo como ela permeia uma conversação social em diferentes âmbitos, é algo extremamente importante.

Os *media* participam, nesse aspecto, da consolidação de uma potencialidade de interlocução generalizada que é imprescindível para a superação dos preconceitos. Interlocução essa que deve ser alvo de reflexividade e críticas, algo que tanto as falas informais como o *Jornal do Morhan* se propuseram a fazer. Se, como fazem questão de frisar Tully (2004), Forst (2007) e Kompridis (2007), o reconhecimento deve se desdobrar em um processo contínuo e reflexivo acerca das normas que regem a interação social, entendemos que o casamento da visibilidade gerada pelos *media* com a reflexividade fomentada no cotidiano e expressa por um movimento social é algo extremamente rico e muito promissor na árdua luta contra o estigma.

7.2.4.3. Os âmbitos e a generalização da comunicação

É preciso discutir, por fim, a questão da generalização dos discursos quando se enfoca a temática do preconceito. Constatamos uma profusão complexa de discursos nas falas informais, um incansável esforço de tradução no *Jornal do Morhan* e a adoção de quadros amplamente partilhados nos *media* massivos.

Encontramos, nas conversas entre moradores de antigos hospitais-colônia, uma sucessão de narrativas que descrevem a ubiquidade do estigma e o modo como este afeta a vida cotidiana. Assim como no capítulo anterior, percebemos que a experiência ordinária é a base de sustentação dos discursos, sendo que as falas estão mais preocupadas em tematizar a injustiça e em criar um sentimento partilhado de sofrimento do que em construir caminhos concretos para a superação do preconceito. Embora haja propostas e reivindicações, muitas falas demonstram certa resignação, ao negarem a possibilidade de eliminação do estigma.

Os dados do *Jornal do Morhan* revelam um infatigável empenho na tradução da questão do preconceito. Esse esforço é feito, sobretudo, em editoriais do jornal. Os textos argumentam que o combate do estigma é fundamental para a sociedade como um todo, na medida em que significa colocar em prática as pressuposições normativas e obrigações latentes da sociedade e possibilita a própria eliminação da enfermidade. O Morhan mostra-se necessário porque luta pela construção de uma sociedade melhor, mais cidadã e mais saudável. O movimento evidencia-se útil, evitando setorializar-se em demandas corporativas. Ativistas influentes encarregam-se de fazer a difícil conexão entre as experiências cotidianas de sofrimento e a luta mais geral por uma sociedade justa. Vale lembrar, aqui, por exemplo, o editorial em que Artur Custódio busca convencer as bases do Morhan a se empenharem na luta pela eliminação, porque a cidadania não pode ser concedida para categorias específicas: “como conseguir [a cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase] em um país em que a grande maioria não exerce sua cidadania de maneira plena?”²¹⁸

Assim como no capítulo anterior, percebemos, contudo, que essa tradução extremamente preocupada com os anseios gerais da sociedade pode acabar por esvaziar parte das lutas específicas das pessoas atingidas pela hanseníase. Nosso temor se volta, sobretudo, para o foco na questão da eliminação, embora ele possa fomentar a conquista da estima e gerar visibilidade. A necessidade de generalizar argumentos pode reforçar os padrões interpretativos vigentes e negligenciar problemas concretos vivenciados ordinariamente por muitos sujeitos. Vimos, por exemplo, como o foco na eliminação acaba por retirar a atenção de outras questões

²¹⁸ JM, n. 28, 1999, p. 2.

relevantes como a situação das colônias. Com Young (2000, p. 42), salientamos que interesses particulares não precisam ser extirpados dos intercâmbios discursivos, para que sejam publicamente relevantes. É incorreto pensar que a expressão de interesses particulares implica a asserção do autointeresse em oposição aos interesses dos outros (YOUNG, 2000, p. 109). Como também aponta Mansbridge (2007, p. 264), “se o esclarecimento é uma função da deliberação, expressar o autointeresse se torna mais legítimo”.²¹⁹

O esforço empreendido pelo Morhan para generalizar suas reivindicações é, não apenas necessário, mas louvável. É preciso perceber, todavia, que a própria tradução não é inteiramente despida de perigos. Na medida em que o movimento precisa enfocar a hanseníase pela perspectiva da saúde e precisa lutar por causas muito amplas, parte das demandas específicas referentes a problemas que afetam as vidas das pessoas atingidas pela hanseníase sai de cena. Ou melhor, essas questões nem entram em cena. Tais reivindicações não ganham vocalização pública e não são vistas como existentes, porque a própria existência pública do movimento requer que outros focos sejam propelidos.

Esse dilema não pode ser inteiramente superado, mas uma atenção à sua existência pode ajudar a buscar soluções. É exatamente por isso que a tradução elaborada por um movimento deve ser permanentemente escrutinada não apenas por atores externos ao movimento, mas também por seus integrantes e por aqueles que o movimento alega representar. Como percebe Kompridis (2007, p. 287), lutas por reconhecimento carregam possibilidades de novos desrespeitos, o que indica a necessidade de um processo discursivo-reflexivo acerca das ações empreendidas e dos discursos em circulação. Esse escrutínio contínuo pode fomentar a expressão de outras questões políticas e, mesmo, a decisão de que, em alguns momentos, é preciso vocalizar interesses muito específicos e singulares. Com isso, não estamos defendendo que o movimento possa abrir mão da busca de argumentos gerais, mas desejamos ressaltar que o processo de tradução é complexo e deve ser, ele mesmo, aberto à revisibilidade. Até porque, o discurso traduzido por um movimento encontra reflexos em outros âmbitos de interação.

Lembramos, aqui, que o Morhan frisa a necessidade de, em seus contatos com jornalistas, destacar, antes de tudo, a questão do acesso à saúde para que se alcance a eliminação. Isso se manifesta no modo como os *media* tratam a hanseníase. O predomínio do enquadramento da saúde/eliminação, embora fundamental ao dar visibilidade à enfermidade, acaba por mantê-la no interior de uma estrutura interpretativa já habitual. As condições de vida das pessoas atingidas pela hanseníase não se tornam uma questão política. A

²¹⁹ Do original: “if clarification is a function of deliberation, expressing self-interest becomes more legitimate”.

enfermidade é um problema de saúde que mostra as mazelas de nosso país e o atraso de regiões pobres. Nessa construção discursiva, a *dívida social* não envolve o débito da sociedade para com as pessoas atingidas pela hanseníase, mas somente a do governo para com seus cidadãos, visto que a enfermidade não foi eliminada.

Os *media* tratam a questão da hanseníase de uma forma genérica, em que a doença é vista como tema socialmente relevante. Essa relevância não se converte, todavia, em um foco mais direto nos problemas específicos vivenciados pelas pessoas atingidas pela hanseníase. A reintegração dos indivíduos acometidos pela enfermidade torna-se um tema tangencial. O preconceito torna-se abominável, nesses textos, porque impede a eliminação e não porque retira dos sujeitos o status de cidadãos. Assim, como no capítulo 6, observamos que a questão pode ter se generalizado tanto que saiu de cena.

Entendemos que tanto os *media* como o Morhan precisariam dar um segundo passo para além da visibilidade focada na eliminação. É preciso politizar outras facetas da hanseníase publicamente. A morosidade com que as pensões aos exilados sanitários vêm sendo concedidas é uma oportunidade contextual excelente para tal politização, e o movimento tem atuado nessa direção. Diferentemente do foco no *lobby*, começam a se intensificar alguns protestos, os quais podem dar visibilidade à questão mais ampla do futuro dos hospitais-colônia, aos problemas da indenização e ao obstáculo do preconceito para uma efetiva reintegração social. Acreditamos que essa pode ser uma oportunidade ímpar para que as lutas por reconhecimento dessas pessoas se tornem mais públicas e, quiçá, mais deliberativas.

Considerações finais

A presente tese buscou discutir as lutas por reconhecimento de pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes *âmbitos interacionais*. A ideia foi investigar como tais lutas se manifestam em distintas arenas de interação comunicativa. Por isso, analisaram-se conversações informais em antigas colônias, matérias do Jornal do Morhan ao longo de uma década (1998-2007) e textos publicados por Folha de S. Paulo e O Globo no mesmo decênio. Pretendeu-se observar as porosidades e impermeabilidades entre tais âmbitos a fim de discutir a existência de um processo deliberativo acerca das questões que afetam a vida de milhares de pessoas no Brasil contemporâneo.

Nosso percurso teve início no capítulo 1, com o delineamento do desrespeito a que muitas pessoas atingidas pela hanseníase foram submetidas. Guiados pela interpretação habermasiana de *mundo da vida*, exploramos as várias camadas de sentido que se constroem em torno da doença em diferentes contextos históricos, abordando como tais sentidos estão enraizados em, ao mesmo tempo em que moldam, estoques culturais, práticas sociais e estruturas de personalidade. Assinalamos, assim, como o estigma da enfermidade é marcado por ideias de impureza, malevolência, sujeira, atraso, imperfeição, animalidade, feiúra e inutilidade. Apontamos, também, como a configuração das identidades de pessoas acometidas pela enfermidade se vê perpassada pela recorrência de um *feedback* social negativo.

No capítulo 2, discutimos que as identidades não são simplesmente moldadas pelos sentidos enraizados sócio-historicamente, podendo impulsionar lutas políticas. Isso porque as identidades são negociadas interacionalmente e envolvem aspirações morais e posicionamentos. Com base nessas premissas, exploramos a constituição de um movimento social brasileiro que luta pela reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase, o Morhan.

Nos capítulos 3 e 4, buscamos delinear um modelo normativo para compreender as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase. Primeiramente, abordamos a noção de reconhecimento, que tem gerado um acalorado debate no domínio da filosofia política. Indicamos a proficuidade do enfoque para a compreensão de lutas marcadas pela questão da identidade e procuramos defender o modelo de reconhecimento proposto por Honneth e centrado na ideia de autorrealização. Em seguida, buscamos explorar como a ideia de reconhecimento pode ser enriquecida se associada à noção de democracia deliberativa, desde que esta seja cuidadosamente definida. Delimitamos, assim, nossa compreensão de deliberação, defendendo uma visão ampliada, que pensa os debates públicos como choques discursivos espalhados no espaço e distendidos no tempo. Procuramos responder a possíveis problemas da

articulação entre os conceitos de reconhecimento e deliberação para desenvolver a noção de *lutas deliberativas por reconhecimento em diferentes âmbitos interacionais*.

Na segunda parte da tese, apresentamos nossa investigação empírica. No capítulo 5, expusemos o desenho geral da pesquisa e justificamos as escolhas feitas. Explicamos que a opção pelas falas informais, por um jornal de ativistas e pelos *media* convencionais visava a observar possíveis processos de generalização da comunicação, em que argumentos se desprendem de pessoas e interesses específicos para se apresentar de modos publicamente justificáveis. Ainda no capítulo 5, abordamos os procedimentos adotados para a coleta e interpretação dos dados, que definimos como uma análise qualitativa de conteúdo discursivo. Na prática, propusemo-nos a mobilizar as dimensões honnethianas do reconhecimento para mapear a construção discursiva de cada âmbito. Em seguida, cruzamos os achados, no intuito de fazer inferências a respeito da conformação de processos deliberativos acerca das questões em tela. Os resultados dessas análises foram apresentados nos capítulos 6 e 7.

No capítulo 6, dedicamo-nos a duas temáticas muito importantes no bojo das lutas das pessoas atingidas pela hanseníase e que receberam atenção governamental nos últimos anos: o futuro dos hospitais-colônia e o acesso a recursos financeiros. No capítulo 7, por sua vez, detivemo-nos à temática do preconceito. Embora essa temática se cruze com as duas anteriormente analisadas, preferimos tratá-la em um capítulo à parte em virtude da centralidade do estigma quando se fala de hanseníase e da percepção de que a análise revelaria algumas nuances que não poderiam ser captadas se todos os temas fossem tratados juntos.

Essas análises permitiram-nos refletir não apenas sobre as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase, mas também sobre os próprios conceitos que mobilizamos para compreendê-las e que julgamos importantes para a contestação do desrespeito. Gostaríamos de chamar a atenção, assim, para quatro grandes conjuntos de achados da tese:

1. Achados sobre a noção de reconhecimento

As análises apresentadas nos capítulos 6 e 7 permitem-nos fazer algumas considerações sobre a teoria do reconhecimento. A **primeira** delas diz respeito à necessidade de perceber as divergências, tensões e propostas alternativas que constituem lutas acerca do reconhecimento. Embora a referida teoria coloque o conflito no cerne da sociedade e submeta esse conflito a uma interpretação inovadora, deixa-se escapar, muitas vezes, a pluralidade constitutiva do conflito.

Nossa análise chamou a atenção para a existência de propostas distintas para fazer avançar cada dimensão do reconhecimento. Há controvérsias a respeito dos melhores modos para

se garantir a vivência do afeto, o exercício dos direitos e a simetria da estima. Mais interessante, ainda, foi a descoberta da possibilidade de choque entre diferentes dimensões do reconhecimento. A promoção do afeto pode levar à deterioração de direitos. A luta por algo que se julga “de direito” pode implicar o reforço de padrões interpretativos que minam a possibilidade da estima. O anseio por mostrar-se estimável pode acarretar na suspensão de alguns direitos.

Esse achado corrobora nossa ideia de que as lutas acerca do reconhecimento devem ser pensadas como processos democráticos com o fim em aberto. Ele aponta para a importância de embates discursivos para que os benefícios e malefícios de diferentes propostas possam ser socialmente ponderados. Lutas por reconhecimento são processos sociais repletos de idas e voltas, sendo que as ações podem conduzir a consequências imprevisíveis, fazendo-se importante mantê-las abertas a uma revisibilidade permanente. Reforçamos, ainda, a necessidade de que esse processo discursivo envolva interlocuções tanto entre as pessoas afetadas por um problema, como entre elas e Estado e entre elas e outros atores sociais. Restringir a luta a um tipo de interlocução (como *Movimento social – Estado*, por exemplo) pode significar o apagamento de discursos importantes para a complexificação das soluções produzidas.

A **segunda** consideração a ser feita sobre a noção de reconhecimento concerne ao vínculo teórico e prático entre relações intersubjetivas e formas de autorrelação. Permanece implícita, na teoria do reconhecimento, a ideia de que a autorrelação pode ser derivada das relações interpessoais. Nessa interpretação, autoconfiança, autorrespeito e autoestima podem ser minados por formatos deteriorados de relações e garantidos por formatos saudáveis. Nossos achados indicam que o contrário também é verdadeiro. A cidadania não apenas gera autorrespeito, como pode ser gerada por ele. A construção da estima social passa pela edificação da autoestima. A vivência do afeto depende da capacidade de os sujeitos confiarem em si e nos outros. O vínculo entre autorrelação e relação interpessoal não é de caráter linear, mas recursivo.

A **terceira** consideração que gostaríamos de fazer diz respeito ao controverso domínio da estima social, que é objeto de muitas polêmicas no interior dessa perspectiva teórica. Nossa análise indicou que se trata de uma dimensão central das lutas analisadas, fazendo-se preciso frisar, uma vez mais, que a estima não pode ser confundida com uma valorização apriorística de atributos identitários. A pesquisa mostrou como as pessoas lutam não apenas para que a estima seja mais simétrica, mas para que possam demonstrar o valor próprio, seja por meio das contribuições que oferecem à sociedade, seja por meio das pequenas e grandes realizações individuais. A importância da estima no bojo das expectativas que as pessoas mobilizam para tematizar injustiças indica que a justiça não pode ser

restringida à dimensão dos direitos, como sugerem Habermas e Goodin. Por mais amplos que os direitos sejam concebidos, há algo na justiça para além deles.

A **quarta** e última consideração sobre a teoria do reconhecimento diz da dificuldade de distinguir os domínios do reconhecimento. Na prática, tais domínios existem muito imbricados, cruzando-se o tempo todo nas demandas formuladas por pessoas que se sentem desrespeitadas. Destacamos, contudo, a proficuidade de utilizar tais domínios como operadores analíticos em estudos empíricos desde que se fique atento para esse imbricamento entre eles. Os domínios podem ajudar a dissecar as falas e a observar os diferentes elementos que as constituem. O importante é perceber que uma mesma fala pode ser edificada com base em mais de um domínio.

2. Achados sobre a noção de deliberação

A análise apresentada ao longo desta tese também traz alguns *insights* sobre o conceito de deliberação e o modelo de democracia inspirado por ele. Nossa **primeira** consideração a esse respeito concerne à constituição de processos deliberativos ampliados. Julgamos que, nos âmbitos interacionais analisados, não é possível notar a existência de processos deliberativos a respeito das temáticas investigadas. Isso se deve a diferentes razões. No caso da questão dos hospitais-colônia e no do acesso a recursos financeiros (explorados no capítulo 6), chamamos a atenção para o modo como a ausência de debates em cada âmbito e a reduzida porosidade entre eles inviabilizam a existência de processos ampliados de deliberação. No caso do preconceito (explorado no capítulo 7), encontramos um grau maior de porosidade entre as arenas investigadas e observamos a existência de algumas discussões no interior de dois dos âmbitos analisados. O processo deliberativo não se desdobrou, contudo, porque os atravessamentos notados não englobaram as discussões em questão.

Percebemos, assim, que se a falta de discussão no interior de diferentes arenas impede a conformação de um processo deliberativo, a existência dessas discussões internas tampouco é suficiente. Essas microdeliberações no interior de cada âmbito precisam se articular em um macro processo deliberativo. A questão é que essa articulação não está dada a priori, nem pode ser deduzida teoricamente. A porosidade entre os *âmbitos interacionais* deve ser politicamente edificada e sustentada. Com base nos dados referentes ao caso e aos âmbitos observados, argumentamos que três elementos seriam importantes para a produção política de macroprocessos deliberativos

Salientamos, em primeiro lugar, a necessidade de uma representação política adequada. Defendemos que a ideia de *representação discursiva* é interessante e relevante em

contextos em que há uma diversidade de representantes políticos debruçados sobre uma dada questão. Por outro lado, a *representação coletiva de indivíduos plurais*, com suas contradições e as tensões, é necessária em contextos em que inexiste uma variedade de representantes, como é o caso das pessoas atingidas pela hanseníase. Nesses contextos, é preciso que representantes publicizem as tensões e choques argumentativos que os constituem. Ao adotar publicamente um discurso específico e reiterá-lo, o representante (no caso, um movimento social) pode cercear a emergência de outros discursos que revelam dimensões distintas do problema em questão. Essa estratégia também pode, paradoxalmente, enfraquecer o discurso reiterado, na medida em que contra-argumentos não são rebatidos. Dar visibilidade às tensões e aos diferentes posicionamentos existentes é fundamental para que as próprias posições coletivas possam se fortalecer e se legitimar.

Destacamos, em segundo lugar, a importância de movimentos sociais não restringirem a sua interlocução com autoridades do Estado, por meio de práticas de *lobby* e reuniões pouco visíveis. Para que se fale de um processo de reflexividade social, duradouro e inclusivo, é preciso pensar na tematização pública das questões, alicerçada no potencial crítico da esfera pública. Assinalamos que a produção de *acontecimentos* disruptivos é bastante rica, não apenas por sua capacidade de chamar a atenção dos *media*, mas também pela possibilidade de criar situações reveladoras que fomentem a reflexividade e instaurem novas interpretações sobre o passado e novos campos de possibilidade sobre o futuro. Salientamos, por fim, a importância de um trabalho profundo de planejamento estratégico de comunicação para que as ações do ator crítico possam ser produzidas de modo a ganhar visibilidade.

Por fim, e em terceiro lugar, defendemos a necessidade de debates mais focados nos *media*. Se os meios de comunicação podem, em alguns casos, abrigar constelações de discursos e promover um debate distendido no tempo e no espaço, é preciso que haja espaços para um choque mais direto e focado entre argumentos. Caso contrário, o choque deliberativo de discursos seria não um processo reflexivo de troca de razões, mas um processo de ressonância dos enquadramentos em voga em uma dada época ou sociedade. A simples exposição de discursos no longo prazo não garante o aperfeiçoamento de razões. Para que se possa falar da existência de deliberação nos *media*, é preciso que se adotem categorias mais exigentes do que o simples aparecimento de pontos de vista divergentes aqui e acolá. A visibilidade não é suficiente para que se fale de deliberação, como ficou claro no sétimo capítulo de nossa análise. Mesmo que uma questão se faça visível (no caso, o discurso da eliminação da enfermidade), a falta de discutibilidade pode minar seu caráter crítico.

A **segunda** consideração que gostaríamos de fazer a respeito da noção de deliberação está ligada à ideia de generalização dos argumentos com que trabalhamos. A análise indicou que a generalização nem sempre é fruto do embate discursivo e, mais do que isso, que ela nem sempre é benéfica. Em algumas circunstâncias, a necessidade de construir discursos publicamente compreensíveis e aceitáveis acaba por enfraquecer aspectos de lutas sociais. Em ambos os capítulos analíticos, observamos que o aumento da visibilidade do âmbito, de fato, teve implicações para o grau de generalização dos discursos. O que notamos, contudo, é que essa generalização não ocorreu sob a forma de uma comunicação sem sujeito em que os argumentos tornam-se mais fortes, complexos e gerais. Em vez do geral, surgiu uma fala genérica, que, muitas vezes, não capta várias reivindicações dos sujeitos, não contempla os anseios deles e nem responde a possíveis questionamentos. Em algumas situações, o discurso torna-se tão genérico que as lutas saem de foco, e a visibilidade alcançada perde potencial desestabilizador.

Isso se mostrou particularmente forte no sétimo capítulo, quando ressaltamos o modo como o discurso da eliminação perpassa os três âmbitos interacionais estudados. Esse discurso lê a hanseníase pelo enfoque da saúde pública e enfatiza a realização de campanhas educativas que reiteram que *a hanseníase tem cura*. O foco na eliminação traz alguma visibilidade para a hanseníase e suscita a porosidade entre contextos comunicativos, mas mantém o enquadramento da saúde e não endereça muitos outros problemas cotidianamente vivenciados pelos sujeitos acometidos pela doença. Além disso, ele não é, em certa medida, suficientemente desestabilizador. Destacamos que a própria ideia de cura é contestada em algumas falas informais e que o estigma da doença passa muito mais pelo medo das sequelas do que por uma crença na incurabilidade.

Nosso objetivo, aqui, não é questionar uma das estratégias empregadas pelo Morhan. Procuramos chamar a atenção para os perigos da tradução, sendo que movimentos sociais veem-se diante de uma encruzilhada. Por um lado, manter as reivindicações nas óticas particulares e pessoais com que elas, frequentemente, emergem dificulta o estabelecimento de interlocuções e a obtenção de visibilidade. Por outro, o processo de generalização que traduz essas demandas em argumentos públicos, pode apagar dimensões importantes das reivindicações e, em alguns casos, extrair sua dimensão conflitiva. No esforço por se fazerem ouvidos e por dialogarem com outros atores sociais, movimentos sociais podem perder o cerne dos conflitos que os movem.

Se esse perigo não pode ser eliminado, na medida em que parece inerente à própria necessidade da *tradução*, ele pode ser minorado por meio do permanente monitoramento da

atividade tradutora. Como sugerimos em outro trabalho, é preciso que movimentos sociais mantenham-se porosos a uma diversidade de *âmbitos interacionais*, com interlocuções internas e externas, para que as traduções sejam permanentemente checadas, criticadas, aprimoradas e revistas (MENDONÇA, 2008c). Exatamente porque o exercício de tradução é traiçoeiro, é importante que ele se mantenha aberto ao escrutínio permanente.

3. *Achados sobre os âmbitos interacionais investigados*

A análise dos dados também revelou achados interessantes sobre o funcionamento dos *âmbitos interacionais*. Nas **falas informais**, encontramos uma profusão de casos concretos, cravados na experiência ordinária, e que estruturam a própria enunciação. Predomina, nesse âmbito, o uso das *opiniões em perspectiva* que se “oferecem como posição particular, fundadas em preferências singulares, admitindo tolerantemente que outras posições alternativas possam coexistir” (GOMES, 2008a, p. 144). Isso ajuda a explicar a existência de um conjunto multifacetado e tenso de discursos na trama plural da vida cotidiana. O cotidiano é repleto de contradições, sendo experienciado de modos paradoxais (SILVERSTONE, 1996). As tensões que atravessam tais falas não se convertem, geralmente, em trocas explícitas de argumentos, primeiro, porque não são frequentemente experienciadas como tensões e, segundo, porque as regras de civilidade tolhem a expressão da dissidência em prol da continuidade da conversação. Predomina, nessas conversas, o tom de partilha na tematização das injustiças, em detrimento da troca de razões no desenho de propostas e soluções.

No **jornal militante**, encontramos, sobretudo, uma tentativa do movimento social de se mostrar atuante e coerente. Um dos principais focos do veículo é evidenciar que existe um coletivo unificado, forte e influente que vem fazendo a sua parte tanto para a melhoria das condições de vida das pessoas atingidas pela hanseníase como para a melhoria da sociedade em que se insere. Busca-se demonstrar que o movimento é fundamental para a edificação de uma sociedade mais ética, mais cidadã e mais saudável. Exatamente por isso, investe-se em discursos específicos que são reiterados, a fim de fortalecer e unificar o coletivo. Esses discursos buscam propor gramáticas morais não sectaristas, traduzindo para a sociedade a importância do movimento e de sua atuação. Defendem-se a reforma das colônias, o discurso da indenização e o enfoque da eliminação.

Raramente, contudo, é possível ver as tensões, debates e discordâncias que constituem a coletividade. Mesmo quando se observam discursos distintos (caso do acesso a recursos financeiros), esses são mobilizados paralelamente, sem que se promova um efetivo embate. O jornal não é pensado como palco para o confronto de discursos e posicionamentos.

Ele é arena de demonstração de coerência e atuação, sob pena do apagamento das heterogeneidades e clivagens do próprio grupo. Nota-se, nesse sentido, a predominância de discursos dogmáticos que oferecem “uma posição como se esta tivesse já sido o resultado de uma argumentação e fosse fundamentada num consenso sólido” (GOMES, 2008a, p. 144). Há exceções, todavia, que deixam ver possibilidades enunciativas distintas. A defesa da abolição do termo lepra em campanhas educativas, por exemplo, não se vê despida de debates e argumentos. Mesmo que se queira apresentar um discurso específico, é possível apresentá-lo deliberativamente e não apenas por meio da reiteração dogmática.

Por fim, destacamos que a análise dos *media massivos* comprovou, além da escassa visibilidade da temática da hanseníase, o enraizamento social dos discursos midiáticos. Isso fica muito claro quando se nota a ambivalência que perpassa tal âmbito. Nota-se, por um lado, o anseio por construir um discurso politicamente correto, que evidencia as mazelas em que muitas pessoas atingidas pela hanseníase vivem e que frisa a necessidade de combater o estigma e a própria doença. Por outro lado, é possível perceber a reprodução de alguns estigmas com ampla circulação social, sendo que a enfermidade é associada à pobreza, à sujeira, à incapacidade e, mesmo à imoralidade.

Na medida em que reproduzem discursos socialmente fortes, os *media* analisados (no caso, *FSP* e *O Globo*) tendem a manter a hanseníase no enquadramento mais amplo da saúde, sem perceber as outras questões políticas que a cercam. O conflito, as reivindicações e os protestos acerca dos problemas que afetam as vidas das pessoas atingidas pela enfermidade não ganham visibilidade. Fala-se das injustiças e apontam-se algumas ações transformadoras, mas essas são percebidas como fruto de concessões ou doações. Quando entram em foco os problemas que essas pessoas enfrentam, eles são associados à negligência do Estado e/ou à benevolência de governantes e atores sociais.

Se não há espaço para o protesto e se as ações transformadoras são sempre saudadas, não há lugar para discussão, para tensões e para questionamentos. Impera, uma vez mais, o discurso dogmático que “não integra um debate, porque a certeza e a evidência presumível da própria tese dispensa os procedimentos demonstrativos e argumentativos” (GOMES, 2008a, p. 144). A certeza dos discursos dogmáticos mobilizados pelos *media* parece advir de seu enraizamento social. Eles são facilmente acessíveis, compreensíveis e aceitáveis, porque fazem ressonância a enquadramentos socialmente partilhados, como o da defesa da saúde pública (expresso tanto no discurso da eliminação como no da reforma dos hospitais-colônia). Esses discursos não promovem, contudo, o processo amplificado de choque de discursos que consideramos importante para o desenrolar social, democrático e reflexivo das lutas por

reconhecimento. Se a visibilidade é algo fundamental, cabe lembrar que a esfera pública não pode manter seu caráter crítico se despida da dimensão da discutibilidade.

4. Achados a respeito da luta das pessoas atingidas pela hanseníase

O quarto e último conjunto de achados para o qual gostaríamos de chamar a atenção diz respeito às lutas das pessoas atingidas pela hanseníase. Ao longo da análise, apontamos diversas questões que dizem do andamento desses conflitos. Procuramos mostrar que essas lutas existem e não se resumem a reivindicações defendidas pública e coletivamente. Como defende Honneth (2003b, p. 117-119): existe luta por reconhecimento para além dos movimentos sociais, o que não quer dizer que movimentos não sejam fundamentais.

Assinalamos, ainda, que as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase são repletas de tensões e clivagens, sendo importante que elas se desdobrem deliberativamente, através de choques públicos de discursos em que a sociedade possa ponderar as alternativas e as soluções colocadas sobre a mesa. Existem muitas maneiras de fomentar a autorrealização, mas essas maneiras só podem se transformar em soluções viáveis na medida em que a questão como um todo for tematizada publicamente.

Apontamos a riqueza e os perigos de algumas estratégias do Morhan, do governo federal e dos *media* em relação à problemática da hanseníase. A título de ilustração, lembramos que a estratégia do movimento de vincular a imagem das pessoas acometidas pela enfermidade a pessoas felizes, afetivas e sem sequelas é muito interessante, na medida em que questiona a ideia de monstruosidade que cerca a doença. A capacidade do Morhan de estabelecer interlocuções com diversas esferas do Estado também tem se mostrado muito frutífera, assim como a recente volta do movimento à organização de protestos e atos públicos. Também ressaltamos os benefícios da atenção do governo federal à questão da hanseníase, bem como sua abertura para a construção de políticas mais participativas. Essa atenção é fundamental para que as pessoas acometidas pela enfermidade possam ter a possibilidade de autorrealização resguardada.

Destacamos, contudo, o risco do apagamento de debates relevantes sobre a hanseníase e a preponderância do enfoque da eliminação em detrimento de outras questões. Ressaltamos que a inclusão do Morhan na elaboração de políticas governamentais, embora frutífera, pode vir a restringir sua capacidade crítica. Afirmamos que a reiteração de discursos específicos na cena pública pode limitar debates acerca das gramáticas morais mais promissoras no fomento à autorrealização. Criticamos, ainda, o esvaziamento das dimensões conflitivas e reivindicatórias que permeiam a hanseníase nos *media*.

É preciso deixar claro que o objetivo da presente investigação não foi avaliar a eficácia e os problemas das configurações discursivas mobilizadas por diferentes atores. Não fizemos uma pesquisa de desempenho das ações realizadas por diferentes agências sociais. O que procuramos evidenciar é que as configurações discursivas mobilizadas em contextos distintos, e as próprias lutas por reconhecimento de um modo geral, são ambivalentes e, frequentemente, têm consequências positivas e negativas.

Fazemos questão de ressaltar, uma vez mais, a proficuidade das ações do Morhan que, ao longo de todo o nosso processo de observação, mostrou-se um ator social sério, atuante e preocupado com a efetiva transformação da sociedade, enfrentando adversidades que vão do estigma profundamente enraizado à escassez de financiamentos para suas ações políticas. Também julgamos necessário enfatizar a relevância das conquistas recentes, sobretudo da lei 11.520, que não poderiam ser alcançadas se o governo não se mostrasse aberto, em alguma medida, a demandas populares. Importantes passos foram dados e cada vitória tem efeitos de diversas naturezas.

Gostaríamos de destacar, por exemplo, como a indenização dos antigos moradores de hospitais colônia tem tido impactos na vida dessas pessoas que vão muito além da garantia de dignidade. Duas histórias contadas pelo coordenador nacional do Morhan são bastante ilustrativas nesse sentido:

Quem recebe está em uma autoestima muito legal. [...]. Eu vi um senhor lá... Porque ele recebe o acumulado de cara, e o acumulado, hoje tá em 17 mil [...] Eu vi um senhor que ele ri à toa. “Aí o pessoal fica: ah, mas ele não tem mais nada”. Aí eu: “mas o quê que o senhor fez?”. “Ah, eu fiz uma coisa muito legal. Meu sonho era conhecer a minha filha que eu fui tirado de casa” – ele é um senhor de 80 anos – “fui tirado de casa e minha filha era bebê e nunca mais eu vi a minha filha. E aí, quando eu recebi o dinheiro, eu tive condições de descobrir onde estava minha filha. Então, num primeiro momento, a minha filha não queria olhar para mim. Não queria ter contato comigo. Falava: ‘o meu pai me abandonou!’.” Aí teve que ter intervenção de assistente social pra contar a história dele. Aí ela admitiu que ele pudesse visitá-la. Quando ele chegou lá, a menina morava em miséria absoluta lá com os filhos, com os netos dele. Aí ele tirou o dinheiro todo e deu: “Ah eu não preciso disso pra nada não.” [...] Tem um aqui que foi na churrascaria em que ele foi discriminado, e ele diz assim “escolhi os 80 mais sequelados da colônia – tudo ferro velho – levei todo mundo e fechamos a churrascaria. Tô pagando!” Então a autoestima dos caras tá muito legal.¹

Os casos narrados evidenciam como uma medida específica adotada para solucionar um problema, embora sujeita a críticas, tem repercussões e efeitos que podem transformar a vida de alguns sujeitos, permitindo reencontros, alegrias e feitos antes inimagináveis. O impacto sobre a autoestima mostra que essa conquista pode transformar relações sociais e a autorrelação de muitos indivíduos.

¹ Entrevista concedida por Artur Custódio de Sousa ao pesquisador em 16 de abril de 2009.

Se o esforço dos ativistas é louvável e se já há importantes vitórias a serem celebradas, ainda há muitos obstáculos que dificultam a autorrealização desses sujeitos. O número de pessoas que, ao tomar conhecimento de nossa pesquisa, procurou-nos para conversar sobre a enfermidade e para falar de parentes ou conhecidos que tiveram hanseníase e disfarçam isso diariamente, evidencia que esse tema ainda é um tabu pouco abordado. Muitas pessoas escondem a doença, atribuem outras causas a sequelas e vivem o terror cotidiano de serem “descobertos”. A quantidade de anedotas e chistes relativos à doença que também se nos fizeram manifestos ajuda a entender o temor dessa descoberta. O preconceito e a invisibilidade, a situação dos hospitais-colônia e a condição de vida a que muitos sujeitos estão submetidos é prova da importância de que a hanseníase, em suas várias facetas e dimensões, transforme-se em tema público.

Iniciamos esta tese com a menção a uma história pessoal que nos conduziu à hanseníase. Gostaríamos de concluí-la remetendo a mais uma história que mostra o enraizamento dos preconceitos e o longo caminho que há pela frente nessa luta. No princípio de 2007, escrevemos um pequeno artigo sobre a vida nos hospitais-colônia para a Revista de História da Biblioteca Nacional, em coautoria com o historiador Hilário F. Pereira Filho. Na ocasião, sugerimos que o texto fosse intitulado *Hanseníase no Brasil: histórias entre o isolamento e a reintegração*. Os revisores da revista recomendaram substituí-lo por *Amaldiçoados e banidos*. Procuramos explicar que o título entrava em atrito com o texto e reproduzia alguns sentidos estigmatizantes. Propusemos, então, a alteração para *Hanseníase, uma questão política*. Sem que fôssemos novamente consultados, a revista foi às bancas com o seguinte título *Fim da Maldição*. A chamada de capa também nos surpreendeu: *Leprosos! Uma antiga tragédia chega ao fim*.²

O episódio mostra como o preconceito não se restringe à falta de informação. Mesmo quando editores e revisores de uma importante revista historiográfica brasileira têm às mãos um texto que fala sobre a enfermidade, sentidos depreciativos continuam a encontrar suas formas de expressão e a emergir na superfície das interações sociais. A menos que a hanseníase se torne um tema publicamente debatido, casos como este continuarão a povoar a vida cotidiana, corroborando práticas sociais preconceituosas e tolhendo muitos indivíduos da possibilidade de autorrealização. Não afirmamos que esta tematização seja simples de ser alcançada e nem que ela seja a solução para todos os problemas. Mas ela é um passo fundamental para que as lutas dessas pessoas tenham um caráter mais estrutural e para que várias demandas até agora silenciadas mostrem novos caminhos nesse processo sem fim de busca do reconhecimento.

² Cf.: *Revista de História da Biblioteca Nacional*, n. 22, 2007.

Referências

- ABERS, Rebecca N; KECK, Margaret. Muddy Waters: The Political Construction of Deliberative River Basin Governance in Brazil. *International Journal of Urban and Regional Research*, v. 30, n. 3, p. 601-622, 2006.
- ACKERMAN, Bruce; FISHKIN, James. Deliberation day. In: FISHKIN, J.; LASLETT, P. (Ed.) *Debating deliberative democracy*. Malden: Blackwell, 2003. p. 07-30.
- ALBUQUERQUE, Afonso de. Manipulação editorial e produção da notícia: dois paradigmas da análise da cobertura jornalística da política. In: RUBIM, A.; BENTZ, I.; PINTO, M. (orgs). *Produção e recepção de sentidos midiáticos*. Petrópolis: Vozes, 1998. p. 09-27.
- ALBRECHT, Steffen. Whose Voice is heard in the virtual public sphere? A study of participation and representation in online deliberation. Trabalho apresentado em *Research Symposium 'Information, Communication, Society'*, Balliol College and the Oxford Internet Institute, University of Oxford, 17-20 de Setembro 2003. 30 f.
- ALDÉ, Alessandra. *A construção da política: democracia, cidadania e meios de comunicação de massa*. Rio de Janeiro: FGV, 2004. 216p.
- ALEXANDER, Jeffrey. Ação coletiva, cultura e sociedade civil - Secularização, atualização, inversão, revisão e deslocamento do modelo clássico dos movimentos sociais. *RBCS*, v. 13, n. 37, p. 05-31, junho 1998.
- ALEXANDER, Jeffrey C; LARA, Maria Pia. Honneth's new critical theory of recognition. *New Left Review*, n. 1/220, p. 126-136, 1996.
- ANDERSON, Joel; HONNETH, Axel. Autonomy, Vulnerability, Recognition, and Justice. In: CHRISTMAN, John; ANDERSON, Joel (eds.). *Autonomy and the Challenges to Liberalism: New Essays*. New York: Cambridge University Press, 2005, p. 127-149.
- ARATO, Andrew. Representação, soberania popular e *accountability*. *Lua Nova*. São Paulo, n. 55-56, p. 85-103, 2002.
- ARATO, Andrew. Uma reconstrução da teoria hegeliana da sociedade civil. In: AVRITZER, L. *Sociedade Civil e Democratização*. Belo Horizonte: Livraria Del Rey Editora: 1994. p. 41-80.
- ARATO, Andrew; COHEN, Jean. Sociedade Civil e Teoria Social. In: AVRITZER, L. *Sociedade Civil e Democratização*. Belo Horizonte: Livraria Del Rey Editora: 1994. p. 147-182.
- ARAÚJO, Marcelo G. 1925 – 2005: Evolução e estado atual da quimioterapia da hanseníase. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 80, n. 2, p. 199-202, 2005.
- ARENDT, Hannah. *A condição Humana*. 10ª. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2005.

- ARENDDT, Hannah. Compreensão e política. In: _____. *A dignidade da política*. Ensaios e conferências. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1993. p. 39-53.
- ARENDDT, Hannah. *Da Revolução*. Brasília/São Paulo: UnB/Ática, 1998.
- ARENDDT, Hannah. O que é autoridade. In: _____. *Entre o passado e o futuro*. 3ª. ed. São Paulo: Perspectiva, 1992. p. 127-187.
- ARENDDT, Hannah. O que é liberdade. In: _____. *Entre o passado e o futuro*. 3ª. ed. São Paulo: Perspectiva, 1992. p. 188-220.
- ARMONY, Ariel. *The dubious link – Civic engagement and democratization*. Stanford: Stanford University Press, 2004.
- ASSIS, Érico Gonçalves de. Os manuais da mídia no ativismo político contemporâneo. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, XXVIII, 2005. *Anais...* Rio de Janeiro: Sonopress, 2005. 1 CD-ROM.
- AVRITZER, Leonardo. Sociedade Civil: além da dicotomia Estado-Mercado. In: AVRITZER, L. *Sociedade Civil e Democratização*. Belo Horizonte: Livraria Del Rey Editora: 1994. p. 23-40.
- AVRITZER, Leonardo. Teoria democrática e deliberação pública. *Lua Nova*. São Paulo, n.50, p. 25-46, 2000a.
- AVRITZER, Leonardo. Entre o diálogo e a reflexividade: a modernidade tardia e a mídia. In: AVRITZER, L.; DOMINGUES, J. M. (orgs.) *Teoria social e modernidade no Brasil*. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2000b. p. 61-83.
- AVRITZER, Leonardo. *Democracy and the public space in Latin America*. Princeton: Princeton University Press, 2002a. 201p.
- AVRITZER, Leonardo. O Orçamento Participativo: as experiências de Porto Alegre e Belo Horizonte. In: DAGNINO, E. (Org.) *Sociedade Civil e Espaços Públicos no Brasil*. São Paulo: Paz e Terra, 2002b. p. 17-45.
- AVRITZER, Leonardo. New Public Spheres in Brazil: Local Democracy and Deliberative Politics. *International Journal of Urban and Regional Research*, v. 30, n.3, p. 623–637, Sept. 2006a.
- AVRITZER, Leonardo. Civil Society in Latin America in the twenty-first century: between democratic deepening, social fragmentation, and state crisis. In: FEINBERG, Richard; WAISMAN, Carlos; ZAMOSC, Leon. *Civil Society and Democracy in Latin America*. XX: Palgrave, 2006b. p. 35-56.
- 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, 2007a.
- AVRITZER, Leonardo. Do reconhecimento do *self* a uma política institucional de reconhecimento: uma abordagem da polêmica entre Axel Honneth e Nancy Fraser. Trabalho apresentado em *31º Encontro Anual da ANPOCS*, Caxambu, 23-25 de Outubro 2007b. 20f.

- AYIRTMAN, Selen. Recognition through deliberation: towards deliberative accommodation of cultural diversity. Texto apresentado na *Australasian Political Studies Association Annual Conference*, Melbourne, Monash University, 24-26 Setembro, 2007. 19 f
- BACZKO, Bronislaw. Imaginación social, imaginarios sociales. In: _____. *Los imaginarios sociales: memorias y esperanzas coletctivas*. Buenos Aires: Ediciones Nueva visión, 1999. p. 07-53.
- BAIOCCHI, Gianpaolo. *Citizens and militants*. Stanford: Stanford University Press, 2005.
- BAIOCCHI, Gianpaolo. Participation, activism, and politics: the Porto Alegre Experiment. In: FUNG, Archon; WRIGHT, Erik O. (orgs) *Deepening Democracy*. Londres/NY: Verso, 2003. p. 45-76
- BAKHTIN, Mikahil. *Marxismo e filosofia da linguagem*. 6ª. ed. São Paulo: Hucitec, 1992.
- BAKIRTZIEF, Zoica. *Águas passadas que movem moinhos: as representações sociais da hanseníase*. 1994. 131f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) — Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1994.
- BAKIRTZIEF, Zoica. Identificando barreiras para a aderência ao tratamento de hanseníase. In: *Cad. Saúde Pública*, v. 12, no. 4, p. 497-505, Dez 1996.
- BANG, Henrik; DYRBERG, Torben B. Governance, self-representation and democratic imagination. In: SAWARD, M. (Ed.). *Democratic innovation – Deliberation, representation and association*. Londres: Routledge, 2000, p. 146-157.
- BARNES, Marian; NEWMAN, Janet; SULLIVAN, Helen. Discursive Arenas: deliberation and the Constitution of Identity in Public Participation at a Local Level. *Social Movement Studies*, v. 5, n. 3, p. 193–207, Dec. 2006.
- BARNETT, Steven. New media, old problems: new technology and political process. *European Journal of Communication*, London, v. 2, n. 2, p. 193-218, 1997.
- BAUER, Martin W. Análise de Conteúdo Clássica: uma revisão. In: BAUER, M.; GASKELL, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som*. 2ª. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. p.189-217.
- BAUMAN, Zygmunt. *O mal-estar da pós-modernidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1998.
- BECHLER, Reinaldo G. *Colônia Santa Isabel – A história de um estigma*. 2003. 105f. Monografia (Iniciação Científica / Departamento de História) — Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2003.
- BECKER, Howard. *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. São Paulo: Hucitec, 1999.
- BELL, Daniel. Democratic deliberation — the problem of implementation. In: MACEDO, S. (Ed.) *Deliberative Politics: essays on democracy and disagreement*. Nova York / Oxford: Oxford University Press, 1999, p. 70-87.

- BENHABIB, Seyla. Toward a deliberative model of democratic legitimacy. In: BENHABIB, S. *Democracy and difference: contesting the boundaries of the political*. Princeton: Princeton University Press, 1996. p. 67-94.
- BENHABIB, Seyla. *The claims of culture: equality and diversity in the global era*. Princeton/Oxford: Princeton University Press, 2002. 245p.
- BENETTI, Márcia. Jornalismo e perspectivas de enunciação: uma abordagem metodológica. *InTexto*, n. 14, 2006.
- BÉNIAC, Françoise. O medo da lepra. In: LE GOFF, Jacques (org.). *As doenças têm história*. Lisboa: Terramar, 1997. p. 127-145.
- BENJAMIN, Walter. Haxixe em Marselha. In: BENJAMIN, Walter. *Rua de mão única – Obras Escolhidas, Volume 2*. São Paulo: Editora Brasiliense, 1987. p. 248-255.
- BENNETT, Stephen E.; FLICKINGER, Richard S.; RHINE, Staci L. Political Talk Over Here, Over There, Over Time. *British Journal of Political Science*, v. 30, p.99-119, 2000.
- BENNETT, W. Lance.; PICKARD, Victor W.; IOZZI, David P; SCHROEDER, Carl L; LAGOS, Taso; CASWELL, C. Evans. Managing the public sphere: journalistic construction of the great globalization debate. *Journal of Communication*, v 54, n. 3, p. 437-455, set 2004.
- BERGER, Arthur A. Focus Groups – Reasons for attending films. In: _____. *Media research techniques*. Londres: Sage Publications, 1998. p. 89-96.
- BERGER, Christa. *Campos em confronto: a terra e o texto*. Porto Alegre: Ed. Universidade/UFRGS, 1998.
- BERGER, Peter; LUCKMANN, Thomas. *A construção social da realidade*. Petrópolis: Vozes, 1985.
- BESSETTE, Joseph. *The Mild Voice of Reason: Deliberative Democracy and American National Government*. Chicago: University of Chicago Press, 1994.
- BHABHA, Homi. The third space. In: RUTHERFORD, J (ed.) *Identity: Community, Culture, Difference*. Londres: Lawrence and Wishart, 1990.
- BÍBLIA SAGRADA. 154. ed. São Paulo: Editora Ave Maria, 2002.
- BLACK, Laura W.; BURKHALTER, Stephanie; GASTIL, John; STROMER-GALLEY, Jennifer. Methods for Analyzing and Measuring Group Deliberation. In: BUCY, E.; HOLBERT, L. (Ed.), *Sourcebook of Political Communication Research: Methods, Measures, and Analytical Techniques*. New York: Routledge, 2009 (forthcoming). 44f.
- BLUMLER, J.; GUREVITCH, M. Rethinking the study of political communication. In: CURRAN, J; GUREVITCH, M. *Mass media and society*. London: Arnold, 2000. p. 155-172.

- BOHMAN, James. *Public Deliberation: pluralism, complexity and democracy*. Cambridge: MIT, 1996. 303p.
- BOHMAN, James. The coming age of deliberative democracy. *The Journal of Political Philosophy*, v. 6, n. 4, p. 400-425, 1998.
- BOHMAN, James. The division of labour in Democratic discourse: media, experts and deliberative democracy. In: CHAMBERS, S.; COSTAIN, A. *Deliberation, Democracy and the Media*. New York: Rowman & Littlefield Publishers, 2000a. p. 47-64.
- BOHMAN, James. “When water chokes”: Ideology, Communication and Practical Rationality. *Constellations*, v. 7, n.3, p. 382-392, 2000b.
- BOHMAN, James. Realizing Deliberative Democracy as a Mode of Inquiry: Pragmatism, Social Facts, and Normative Theory. *Journal of Speculative Philosophy*, v. 18, n. 1, p. 23-43, 2004a.
- BOHMAN, James. Expanding dialogue: The Internet, the public sphere and prospects for transnational democracy. *The Sociological Review*, v. 52, n. 1, p. 131- 155, 2004b.
- BOHMAN, James. *Democracy across borders: from Dêmos to Dêmoi*. Cambridge: The MIT Press, 2007a. 219p.
- BOHMAN, James. Political communication and the epistemic value of diversity: deliberation and legitimation in media societies. *Communication Theory*, v. 17, n. 4, p. 348-355, 2007b.
- BOHMAN, James. Beyond Distributive Justice and Struggles for Recognition: Freedom, Democracy, and Critical Theory. *European Journal of Political Theory*, v. 6, n. 3, p. 267-276, 2007c.
- BONNER, Patricia; CARLITZ, Robert; GUNN, Rosemary; MAAK, Laurie; RATLIFF, Charles A. Bringing the public and the government together through on-line dialogues. In: GASTIL, J; LEVINE, P. (eds). *The deliberative democracy handbook: strategies for effective civic engagement in the twenty-first century*. San Francisco: Jossey-Bass, 2005. p. 141-153.
- BORGES, Antonio. *Fragmentos da vida*. Salvador: Editora Helvécia, 2000. 247 p.
- BOUCHER, Geoff. The Struggle for Recognition. Artigo apresentado no *Hegel and Ethical Politics Summer School*, February 2004. Disponível em: <http://www.ethicalpolitics.org/geoff-boucher/2004/recognition.htm>. Acesso em 05 de outubro de 2008, às 19h35.
- BOULLIER, Dominique. La fabrique de l’opinion publique dans les conversations télé. In : MEHL, D.; PASQUIER, D. *Figures du publique*. Paris: Lavoisier, 2004. p. 59-87.
- BRADY, John S. No contest? Assessing the agonistic critiques of Jürgen Habermas’s theory of the public sphere. *Philosophy & Social Criticism*, v. 30, n. 3, p. 331–354, 2004.

- BRAGA, José Luiz. Interação e recepção. In: FAUSTO NETO, A.; PRADO, J.; PORTO, S.; HOHFELDT, A. (orgs.). *Interação e sentidos no ciberespaço e na sociedade*. Porto Alegre: EdUPUCRS, 2001a. p. 109-136
- BRAGA, José Luiz. Constituição do Campo da Comunicação. In: FAUSTO NETO, A.; PRADO, J.; PORTO, S. (orgs.). *Campo da comunicação – caracterizações, problematizações e perspectivas*. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 2001b. p. 11-39.
- BRAGA, José Luiz. *A sociedade enfrenta sua mídia – dispositivos sociais de crítica midiática*. São Paulo: Paulus, 2006.
- BRANDSMA, J. W.; SCHWARZ, R. J.; ANDERSON, A. M.; HERM, F. B. Transformation of a leprosy hospital in Nepal into a rehabilitation centre: the Green Pastures Hospital experience. *Leprosy Review*, v. 76, n. 4, p. 267-276, 2005.
- BRETON, Philippe. A argumentação na comunicação. Bauru: Edusc, 2003. 190 p.
- BROWNE, Craig. Pragmatism, deliberative democracy and critical theory. Texto apresentado em *Theory and practice of deliberative democracy workshop*, Canberra (Australia), 7-8 fevereiro, 2008.
- BUDGE, Ian. Deliberative democracy versus direct democracy – plus political parties! In: SAWARD, M. (Ed.). *Democratic innovation – Deliberation, representation and association*. Londres: Routledge, 2000. p. 195-209.
- BURKHALTER, Stephanie; GASTIL, John; KELSHAW, Todd. A conceptual definition and theoretical model of public deliberation in small face-to-face groups. *Communication Theory*, v. 12, n. 4, p. 398–422, nov. 2002.
- BUTLER, Judith. Subjects of sex/Gender/Desire. In: DURING, Simon (ed.). *The Cultural Studies Reader*. Londres: Routledge, 2000. p. 340-353.
- CAL, Danila Gentil. *Entre o privado e o público: contextos comunicativos, deliberação e trabalho infantil doméstico*. 2007. 151f. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) — Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.
- CALHOUN, Craig. Introduction: Habermas and the Public Sphere. In: CALHOUN, Craig. (ed.) *Habermas and the Public Sphere*. Cambridge: MIT Press, 1992. p.421-461
- CALHOUN, Craig. Social Theory and the politics of identity. In: CALHOUN, Craig (ed.) *Social Theory and the politics of identity*. Oxford/Cambridge: Blackwell, 1994. p. 09-36.
- CALLAGHAM, Karen; SCHNELL, Frauke. Assessing the democratic debate: how the news media frame elite policy discourse. *Political Communication*, v. 18, n. 2, p. 183-213, 2001.
- CAMPBELL, Tom. *Rights and Recognition*. Trabalho apresentado em *Seminar of the Centre for Applied Philosophy and Public Ethics (Cappe)*, Australian National University, Canberra, 06 de Fevereiro 2008. 20f.

- CANCLINI, Néstor G. *Consumidores e Cidadãos — conflitos multiculturais da globalização*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1996.
- CARDOSO, Ruth C. L. A trajetória dos movimentos sociais. In: DAGNINO, Evelina (org). *Anos 90: política e sociedade no Brasil*. São Paulo: Brasiliense, 1994. p. 81-90.
- CARDOSO, Ruth C. L. Movimentos sociais na América Latina. *RBCS*, n. 3, p. 27-37, 1987.
- CARROLL, William; HACKETT, Robert. Democratic media activism through the lens of social movement theory. *Media, Culture & Society*, v. 28, n. 1, p. 83–104, 2006.
- CARVALHO, Geraldo Barroso de. *Reis, Papas e “Leprosos”*. Belo Horizonte: Pelicano Edições, 2004. 278 p.
- CARVALHO, José Murilo. *Cidadania no Brasil: o longo caminho*. 4ª. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003. 236p.
- CASTIGLIONE, Dario; WARREN, Mark. Rethinking Representation: Seven Theoretical Issues. *Midwest Political Science Association Annual Conference*. Chicago, 2005.
- CASTORIADIS, Cornelius. *A instituição Imaginária da Sociedade*. 5ª. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2000.
- CASTRO, Maria Helena Steffens de. A encenação discursiva da publicidade. Trabalho apresentado no *XXVI Congresso Anual em Ciência da Comunicação (Intercom)*, PUC-MG, Belo Horizonte, 2-6 de Setembro 2003. 15f.
- CERTEAU, Michel de. *A invenção do Cotidiano*. 9ª. ed. Petrópolis: Vozes, 1994. 350p.
- CHAMBERS, Simone. *Jürgen Habermas and the politics of discourse*. Ithaca/Londres: Cornell University Press, 1996.
- CHAMBERS, Simone. A critical theory of civil society. In: CHAMBERS, S.; KYMLICKA, W. (Eds) *Alternative conceptions of civil society*. Princeton/Oxford: Princeton University Press, 2002. p. 90-110.
- CHAMBERS, Simone. Deliberative Democratic Theory. *Annual Review of Political Science*, v. 6, p. 307–326, 2003.
- CHAMBERS, Simone. Behind Closed Doors: Publicity, Secrecy, and the Quality of Deliberation. *The Journal of Political Philosophy*, v. 12, n. 4, p. 389–410, 2004.
- CHAMBERS, Simone; KOPSTEIN, Jeffrey. Bad civil society. *Political Theory*, v. 29, n. 6, p. 837-865, dez. 2001.
- CHAMPAGNE, Patrick. L’évenement comme enjeu. *Réseaux*, Paris, n. 100, p. 405-425, 2000.
- CHARAUDEAU, Patrick. *Discurso das mídias*. São Paulo: Contexto, 2006.

CHARAUDEAU, Patrick. Comment le langage se noue à l'action dans un modèle socio-communicationnel du discours. De l'action au pouvoir. *Cahiers de linguistique française*, n.26 (Les modèles de discours face au concept d'action). Genève : Département de Linguistique, 2004. p. 151-175

CHARAUDEAU, Patrick. Les modes discursifs du traitement de l'événement. In : _____ . *Le discours d'information médiatique — La construction du miroir social*. Paris : Nathan, 1997. p. 165-197

CHARAUDEAU, Patrick. Para uma nova análise do discurso. In: CARNEIRO, Agostinho Dias (org.). *O discurso da mídia*. Rio de Janeiro: Oficina do autor, 1996. p. 05-43.

CHARLES, Michelle; SOKOLOFF, Harris; SATULLO, Chris. Electoral deliberation and public journalism. In: GASTIL, J; LEVINE, P. (Eds). *The deliberative democracy handbook: strategies for effective civic engagement in the twenty-first century*. San Francisco: Jossey-Bass, 2005. p. 59-67.

CHEN, Shumin; CHU, Tongsceng; WANG, Qihua. Qualitative assessment of social, economic and medical needs for ex-leprosy patients living in leprosy villages in Shandong Province, The People's Republic of China. *Leprosy Review*, v. 76, n. 4, p. 335-347, 2005.

CHONG, Dennis; DRUCKMAN, James N. Framing Theory. *Annual Review of Political Science*, v. 10, p. 103–126, 2007a.

CHONG, Dennis; DRUCKMAN, James N. A theory of framing and opinion formation in competitive elites environments. *Journal of Communication*, v. 57, n. 1, p. 99-118, 2007b.

CHOULIARAKI, Lillie; FAIRCLOUGH, Norman. *Discourse in late modernity: rethinking critical discourse analysis*. Edinburgh: Edinburgh University Press, 1999. p. 01-18.

CLARO, Lenita. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

COCKS, Joan. Sovereignty, identity, and insecurity: a commentary on Patchen Markell's Bound by Recognition. *Polity*, v. 38, n.1, p. 13-19, jan. 2006.

COELHO, Vera Schattan P.; NOBRE, Marcos. *Participação e deliberação — teoria democrática e experiências institucionais no Brasil contemporâneo*. São Paulo: Editora 34, 2004. 367p.

COELHO, Vera Schattan P.; POZZONI, Barbara; MONTTOYA, Mariana Cifuentes. Participation and public policies in Brazil. In: GASTIL, J.; LEVINE, P. (Eds). *The deliberative democracy handbook: strategies for effective civic engagement in the twenty-first century*. San Francisco: Jossey-Bass, 2005. p. 174-184.

COHEN, Jean L; ARATO, Andrew. *Civil Society and Political Theory*. Cambridge /Londres: MIT Press, 1992.

COHEN, Joshua. Deliberation and democratic legitimacy. In: BOHMAN, J.; REHG, W. (Eds.). *Deliberative democracy*. London: MIT Press, 1997.

COHEN, Joshua. Procedure and substance in deliberative democracy. In: BEBHABIB, S. (ed.) *Democracy and difference: contesting the boundaries of the political*. Princeton: Princeton University Press, 1996. p. 95-119.

CONDE RODRIGUES, H.B. Cura, culpa e imaginário radical em Cornelius Castoriadis: percursos de um sociobárbaro. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 87-138, 1998.

CONNOLLY, William E. *Identity/Difference: Democratic Negotiations of Political Paradox*. Ithaca / NY: Cornell University Press, 1991.

CONOVER, Pamela; SEARING, Donald; CREWE, Ivor. The Deliberative Potential of Political Discussion. *British Journal of Political Science*, v. 32, p. 21-62, 2002.

CONOVER, Pamela Johnston; SEARING, Donald D. Studying 'Everyday Political Talk' in the Deliberative System. *Acta Politica, International Journal of Political Science*, Houndmills, v. 40, n. 3, p. 269-283, set 2005.

COOKE, Maeve. Five Arguments for deliberative democracy. *Political Studies*. Oxford: Blackwell, v. 48, p. 947-969, 2000.

COOKE, Maeve. Beyond dignity and difference: revisiting the politics of recognition. *European Journal of Political Theory*, v. 8, n. 1, p. 76-95, 2009.

COSTA, Cláudia de Lima. O sujeito no feminismo: revisitando os debates. *Cadernos Pagu*, v. 19, p. 59-90, 2002.

COSTA, Sérgio. A construção sociológica da raça no Brasil. *Estudos Afro-Asiáticos*. Rio de Janeiro, v. 24, n. 01, p. 35-62, 2002.

CRUZ, Márcia M. *Vozes das Favelas na Internet: lutas discursivas por estima social*. 2007. 145f. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) — Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

CUNHA, Ana Zoé Schilling da. Leprosy: evolution aspects of its diagnosis, treatment and control. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 235-242, 2002.

CUNHA, Vivian da S. *O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)*. 2005. 151f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) — Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

CURRAN, James. Rethinking Media and Democracy. In: CURRAN, J; GUREVITCH, M. *Mass media and society*. London: Arnold, 2000. p. 120-154.

D'ANGELO, Paul. News Framing as a multiparadigmatic research program: a response to Entman. *Journal of Communication*, v. 52, n. 4, p. 870-888, 2002.

D'ENTRÈVES, Maurizio Passerin. Introduction: democracy as public deliberation. In: D'ENTRÈVES, Maurizio Passerin. *Democracy as public deliberation – new perspectives*. Manchester: Manchester University Press, 2002a. pp. 1-36.

D'ENTRÈVES, Maurizio Passerin. Political legitimacy and democratic deliberation. In: D'ENTRÈVES, M. *Democracy as public deliberation – new perspectives*. Manchester: Manchester University Press, 2002b. p. 39-52.

DAGNINO, Evelina. Os movimentos sociais e a emergência de uma nova noção de cidadania. In: DAGNINO, E. (org). *Anos 90: política e sociedade no Brasil*. São Paulo: Brasiliense, 1994. p. 103-115.

DAGNINO, Evelina. Sociedade Civil, Espaços Públicos e a Construção Democrática no Brasil: Limites e Possibilidades. In: DAGNINO, E. (Org.) *Sociedade Civil e Espaços Públicos no Brasil*. São Paulo: Paz e Terra, 2002. p. 279-302.

DAHL, Robert. *Sobre a democracia*. Brasília, Editora da UnB, 2001.

DAHL, Robert. *Poliarquia: participação e oposição*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1997.

DAHLBERG, Lincoln. The habermasian public sphere: taking difference seriously? *Theory and Society*, v. 34, n. 2, p. 111-136, 2005.

DAHLBERG, Lincoln. The Internet and Democratic Discourse: Exploring the prospects of online deliberative forums extending the public sphere. *Information, Communication & Society*, v. 4, n. 4, p. 615–633, 2001.

DAHLGREN, Peter. Theory, boundaries and communication. *European Journal of Communication*. Londres, v. 19, n. 1, p. 7-18, 2004.

DAHLGREN, Peter. The Internet, public spheres, and political communication: dispersion and deliberation. *Political Communication*, v. 22, n. 2, p. 147–162, 2005.

DAVIDSON, W. S. *Havens of refuge – A History of leprosy in Western Australia*. Perth: University of Western Australia Press, 1978. 188p.

DEBRAY, Régis. *Transmitir*. Buenos Aires: Manatinal, 1997.

DELLA PORTA, Donatella. Deliberation in Movement: Why and How to Study Deliberative Democracy and Social Movements. *Acta Politica, International Journal of Political Science*, Houndmills, v. 40, n. 3, p. 336-350, set 2005.

DELLA PORTA, Donatella; DIANI, Mario. *Social Movements: an introduction*. Malden: Blackwell, 1999. 325p.

DEVEAUX, Monique. A Deliberative Approach to Conflicts of Culture. *Political Theory*, v. 31, n. 6, p. 780-807, 2003.

DEWEY, John. *The public and its problems*. Chicago: The Swallow Press, 1954. 236p.

DOIMO, Ana Maria. *Movimento popular no Brasil pós-70: formação de um campo ético-político*. 1993. 207f. Tese (Doutorado em Ciência Política) — Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1993.

DOUGLAS, Mary. *Pureza e perigo*. São Paulo: Perspectiva, 1976. 232p.

DRUCKMAN, James N. Political preference formation: competition, deliberation and the (Ir)relevance of framing effects. *American Political Science Review*, v. 98, n. 4, p. 671-686, November 2004

DRUCKMAN, James N.; NELSON, Kjersten R. Framing and Deliberation: How Citizens' Conversations Limit Elite Influence. *American Journal of Political Science*, v. 47, n. 4, p. 729-745, Oct.2003.

DRYZEK, John S. *Discursive democracy: Politics, Policy, and Political Science*. NY/Oakleigh: Cambridge University Press, 1990.

DRYZEK, John S. *The politics of the earth: environmental discourses* Oxford ; New York: Oxford University Press, 1997.

DRYZEK, John S. *Deliberative Democracy and Beyond: liberals, critics, contestations*. New York: Oxford University Press, 2000a. 195p.

DRYZEK, John. Discursive democracy vs. liberal constitutionalism. In: SAWARD, M. (ed.). *Democratic innovation – Deliberation, representation and association*. Londres: Routledge, 2000b. p. 78-89.

DRYZEK, John S. Legitimidade e economia na democracia deliberativa. In: COELHO, V.; NOBRE, M. *Participação e deliberação — teoria democrática e experiências institucionais no Brasil contemporâneo*. São Paulo: Editora 34, 2004a. p. 41-62.

DRYZEK, John S. Pragmatism and Democracy: in search of deliberative publics. *Journal of Speculative Philosophy*, v. 18, n. 1, p. 72-79, 2004b.

DRYZEK, John S. Deliberative democracy in divided societies: alternatives to agonism and analgesia. *Political Theory*, v. 33, n. 2, p. 218-242, April 2005a.

DRYZEK, John S. Handle with Care: The Deadly Hermeneutics of Deliberative Instrumentation. *Acta Politica, International Journal of Political Science*, v. 40, n. 2, p. 197-211, 2005b.

DRYZEK, John S. *Deliberative Global Politics – Discourse and democracy in a divided world*. Cambridge: Polity Press: 2006. 191p.

DRYZEK, John S. Theory, Evidence, and the Tasks of Deliberation. In: ROSENBERG, S. *Deliberation, participation and democracy: can the people govern?* New York: Palgrave MacMillan, 2007. p. 237-250.

DRYZEK, John S. The empirical turn in deliberative democracy. Trabalho apresentado em *Theory and practice of deliberative democracy workshop*, Australian National University, Canberra, 7-8 de Fevereiro 2008.

DRYZEK, John S.; DOWNES, David; HUNOLD, Christian; SCHLOSBERG, David; HERNES, Hans-Kristian. *Green states and social movements*. New York: Oxford University Press, 2003. 223p.

DRYZEK, John S.; NIEMEYER, Simon. Reconciling pluralism and consensus as political ideals. *American Journal of Political Science*, v. 50, n. 3, p. 634-649, 2006.

- DRYZEK, John S., NIEMEYER, Simon. Discursive representation. *American Political Science Review*, v. 102, n. 4, p. 481-483, 2008.
- DUARTE, Elizabeth Bastos; CASTRO, Maria Lilia Dias de. *Comunicação audiovisual - gêneros e formatos*. Porto Alegre: Sulina, 2007.
- DUARTE, Eduardo. Por uma epistemologia da comunicação. In: LOPES, M. I. V. (org.). *Epistemologia da comunicação*. São Paulo: Loyola, 2003. p. 41-54.
- DURAND, Gilbert. *A imaginação simbólica*. Lisboa: Edições 70, 2000. 111p.
- DURAND, Gilbert. As estruturas antropológicas do imaginário: introdução à arquetipologia geral. São Paulo: Martins Fontes, 1997. p. 21-64.
- DURAND, Gilbert. *O imaginário*. Lisboa: Difel, 1999. 120p.
- DURKHEIM, Émile. *Durkheim — Sociologia*. São Paulo: Ática, 1995.
- DURKHEIM, Émile. *As formas elementares da vida religiosa – o sistema totêmico na Austrália*. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- DUVEEN, Gerard. A construção da alteridade. In: ARRUDA, Angela. *Representando a alteridade*. Petrópolis: Vozes, 1998. p. 83-107
- ECKERSLEY, Robyn. Deliberative democracy, ecological representation and risk. In: SAWARD, M (Ed.). *Democratic innovation – Deliberation, representation and association*. Londres: Routledge, 2000, p. 117-132.
- ECO, Umberto. O leitor modelo. In: ECO, Umberto. *Lector in fabula – a cooperação interpretativa nos textos narrativos*. São Paulo: Perspectiva, 1986. p. 35-49.
- EDMOND, Rod. *Leprosy and empire – a medical and cultural history*. New York: Cambridge University Press, 2006. 248p.
- EKECRANTZ, Jan; MAIA, Rousiley; CASTRO, Maria Ceres. Modernidades, mídia e transição política — reflexões sobre os processos no Brasil e na Rússia. *Contracampo*. Niterói, v. 9, p. 07-45, 2º. Semestre/2003.
- ELIAS, Norbert; SCOTSON, John L. *Os estabelecidos e os outsiders: a sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.
- ELSTER, Jon. Introduction. *Deliberative democracy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998a. p. 1-18.
- ELSTER, Jon. Deliberation and Constitution Making. In: ELSTER, Jon (ed). *Deliberative democracy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998b. p. 97-122.
- EMCKE, Carolin. Between Choice and Coercion: Identities, Injuries, and Different Forms of Recognition. *Constellations*, v. 7, n. 4, p. 483-495, 2000.
- ENTMAN, Robert M. Framing: toward a clarification of a fractured paradigm. *Journal of Communication*, v. 43, n. 4, p. 51-8, Outono 1993.

- ERIKSEN, Erik O. The European Union's democratic deficit – a deliberative perspective. In: SAWARD, M. (Ed.). *Democratic innovation – Deliberation, representation and association*. Londres: Routledge, 2000. p. 53-65.
- ESTLUND, David. Beyond Fairness and Deliberation: The Epistemic Dimension of Democratic Authority. In: BOHMAN, J.; REHG, W. (eds.). *Deliberative Democracy*. London: MIT Press, 1997. p. 173-204.
- ETTEMA, James S. Journalism as reason-giving: deliberative democracy, institutional accountability, and the News Media's Mission. *Political Communication*, v. 24, n. 2, p. 143-160, 2007.
- FAIRCLOUGH, Normam. Critical Analysis of Media Discourse. In: _____. *Media Discourse*. London: Hodder Headline Group, 1995. p. 53-74.
- FARIA, Cláudia Feres. Fóruns participativos, controle democrático e a qualidade da democracia no Rio Grande do Sul: a experiência do governo Olívio Dutra (1999-2002). *Opinião Pública*, Campinas, v. 12, n. 12, p. 378-406, Novembro 2006.
- FARIA, Cláudia Feres. O que há de *radical* na teoria democrática contemporânea: a análise do debate entre ativistas e deliberativos. Trabalho apresentado no 6º. *Encontro da Associação Brasileira de Ciência Política*, Unicamp, Campinas, 29 de Julho a 01 de Agosto 2008.
- FEARON, James D. Deliberation as discussion. In: ELSTER, Jon (ed). *Deliberative democracy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998. p. 44-68.
- FEATHERSTONE, Mike. A estetização da vida cotidiana. In: _____. *Cultura de Consumo e pós-Modernismo*. São Paulo: Livros Studio Nobel Ltda., 1995.
- FELDMAN, Leonard C. Redistribution, recognition, and the state: the irreducibly political dimension of injustice. *Political Theory*, v. 30, n. 3, p. 410-440, 2002.
- FERRARA, Lucrecia D. Epistemologia da comunicação: além do sujeito e alguém do objeto. In: LOPES, M. I. V. (org.). *Epistemologia da comunicação*. São Paulo: Loyola, 2003. p. 55-67.
- FERREIRA, Giovandro Marcus. Uma proposta metodológica para o estudo da imprensa a partir das mutações na problemática da análise do discurso. *Revista de Economía Política de las Tecnologías de la Información y Comunicación*, v. VIII, n. 1, p. 1-15, jan/abr, 2006.
- FERREIRA, Giovandro Marcus. O posicionamento discursivo de “a gazeta” e “a tribuna” (Vitória-ES / Brasil): uma explicação para entender a evolução de suas tiragens. Texto apresentado no *Congresso Latino-americano de Pesquisadores da Comunicação (ALAIC)*, Universidad Diego Portales, Santiano de Chile, 26 e 29 de Abril 2000. Disponível em: <http://www.eca.usp.br/alaic/chile2000/6%20GT2000%20Periodismo/GiovandroFerreira.doc>. Acesso em: 20 de junho de 2007, às 23h45.
- FESTENSTEIN, Matthew. *Pragmatism and Political Theory: from Dewey to Rorty*. Cambridge: University of Cambridge, 1997.

- FESTENSTEIN, Matthew. Deliberative democracy and two models of pragmatism. *European Journal of Social Theory*. v. 7, n. 3, p. 291-306, 2004.
- FISHKIN, James; FARRAR, Cynthia. Deliberative polling: from experiment to community resource. In: GASTIL, J.; LEVINE, P. (eds). *The deliberative democracy handbook: strategies for effective civic engagement in the twenty-first century*. San Francisco: Jossey-Bass, 2005. p. 68-79.
- FISHKIN, James S.; LUSKIN, Robert. Broadcasts of deliberative polls: aspirations and effects. *British Journal of Political Science*, v. 36, n. 1, p. 184-188, 2006.
- FISHKIN, James; LUSKIN, Robert. The quest for deliberative democracy. In: SAWARD, M. (Ed.). *Democratic innovation – Deliberation, representation and association*. Londres: Routledge, 2000. p. 17-28.
- FONTANA, Andrea; JAMES, H. Frey. Interviewing: the art of science. In: DENZIN, N.; LINCOLN, Y. (Eds.) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Sage Publications, 1998. p. 47-78.
- FONTOURA, Arselle A. da; BARCELOS, Arthur H. F; BORGES, Viviane T. Desvendando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital-Colônia Itapuã. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*. Rio de Janeiro, v. 10, suppl. 1, p. 397-414, 2003.
- FORST, Rainer. The rule of reasons. Three models of deliberative democracy. *Ratio Juris*, v. 14, n. 4, p. 345-378, 2001.
- FORST, Rainer. First things first – Redistribution, recognition and justification. *European Journal of Political Theory*, v. 6, n. 3, p. 291-304, 2007.
- FOUCAULT, M. *A verdade e as formas jurídicas*. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2003.
- FOUCAULT, Michel. As ciências humanas. In: _____. *As palavras e as coisas: uma arqueologia das ciências humanas*. São Paulo, Martins Fontes, 2000. p. 361-404.
- FOUCAULT, Michel. *História da Loucura na idade clássica*. 7ª. ed. São Paulo: Perspectiva, 2004.
- FOUCAULT, Michel. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. 17ª ed. Petrópolis: Vozes, 1998.
- FRANÇA, Vera (org). *Imagens do Brasil: modos de ver, modos de conviver*. Belo Horizonte: Autêntica, 2002.
- FRANÇA, Vera R. V. Do telégrafo à rede: o trabalho dos modelos e a apreensão da comunicação. In: PRADO, José Luiz Adair (Org.). *Crítica das práticas midiáticas: da sociedade de massa às ciberculturas*. São Paulo: Hacker Editores, 2002a. p. 57-76.
- FRANÇA, Vera R. V. Louis Quéré: dos modelos de comunicação. *Revista Fronteiras*, São Leopoldo, v. 5, n. 2, p. 37-51 dez/2003.
- FRANÇA, Vera R. V. Comunicação e sociabilidade: o jornalismo mais além da informação. *GERAES*, Belo Horizonte, n. 47, p. 36-41 1995.

FRANÇA, Vera R. V. *Jornalismo e Vida Social: a história amena de um jornal mineiro*. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 1998.

FRANÇA, V. R. Representações, mediações e práticas comunicativas. In: PEREIRA, M.; GOMES, R. C.; FIGUEIREDO, V. L. F. (Orgs.) *Comunicação, representação e práticas sociais*. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; Aparecida: Idéias & Letras, 2004. p. 13-26.

FRANÇA, Vera R. V. Sujeito da comunicação, sujeitos em comunicação. In: GUIMARÃES, C.; FRANÇA, V. (Orgs.). *Na mídia, na rua: narrativas do cotidiano*. Belo Horizonte: Autêntica, 2006. p. 61-88.

FRASER, N. Rethinking the Public Sphere: a contribution to the critique of actually existing democracy. In: DURING, S. (ed.). *The Cultural Studies Reader*. Londres: Routledge, 1999. p. 518-536.

FRASER, N. From Distribution to Recognition? Dilemmas of Justice in a 'Postsocialist' Age. In: _____. *Justice Interruptus – critical reflections on the 'postsocialist' condition*. London: Routledge, 1997, p.11-39.

FRASER, Nancy. Multiculturalism and gender equity: the U.S. "Difference" debates revisited. *Constellations*, v. 3, n. 1, 1996. p. 61-72.

FRASER, Nancy. Rethinking recognition. *New Left Review* (II), 3, p.107-120, 2000.

FRASER, N. Recognition without ethics? *Theory, Culture & Society*. Londres / Thousand Oaks / New Delhi, v. 18, n. 2-3: 21-42, 2001.

FRASER, N. Social Justice in the age of identity politics: Redistribution, Recognition, and Participation. In: FRASER, N; HONNETH, A. *Redistribution or Recognition? A political-Philosophical exchange*. Londres/Nova York: Verso, 2003a. p. 07-109.

FRASER, N. Distorted beyond all recognition: a rejoinder to Axel Honneth. In: FRASER, N; HONNETH, A. *Redistribution or Recognition? A political-Philosophical exchange*. Londres/Nova York: Verso, 2003b. p. 198-236

FRIEDMAN, Debra; MCADAM, Doug. Collective identity and activism: networks, choices, and the life of a social movement. In: MORRIS, A.D.; MUELLER, C. M.C. *Frontiers in Social Movement Theory*. New Haven/London: Yale University Press, 1992. p. 156-173.

FUNG, Archon. Deliberation before the revolution: toward an ethics of deliberative democracy in an unjust world. *Political Theory*, v. 33, n. 2, Jun/2005, p. 397-419.

FUNG, Archon; WRIGHT, Erik (eds) *Deepening Democracy*. Londres/NY: Verso, 2003.

GALEOTTI, Anna Elisabetta. *Toleration as Recognition*. Cambridge / New York: Cambridge University Press, 2002.

GALSTON, William. Diversity, toleration and deliberative democracy. In: MACEDO, Stephen (ed.) *Deliberative Politics: essays on democracy and disagreement*. Nova York / Oxford: Oxford University Press, 1999, p. 39-48.

GAMBETTA, Diego. "Claro!": An essay on Discursive Machismo. In: ELSTER, Jon (ed). *Deliberative democracy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998. p. 19-43.

GAMSON, William. *Talking politics*. Cambridge/Nova York/Melbourne: Cambridge University Press, 1992a. 272 p.

GAMSON, William. The social psychology of collective action. In: MORRIS, A. D.; MUELLER, C. M. C. *Frontiers in Social Movement Theory*: New Haven/London: Yale University Press, 1992b. p. 53-76.

GAMSON, William; MODIGLIANI, André. Media discourse and public opinion on nuclear power: a constructionist approach. *American Journal of Sociology*, v. 95, no. 1, julho de 1989, p.1-37.

GANDRA JÚNIOR, Domingos da S. *A lepra uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização*. 1970. 150f. Tese (Doutorado em Antropologia) — Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1970.

GANS, Herbert J. Everyday News, Newswriters, and Professional Journalism. *Political Communication*, v. 24, n.2, p. 161-166, 2007.

GARCÊZ, Regiane. L. de O. O valor político dos testemunhos: os surdos e a luta por reconhecimento na Internet. 2008. 195f. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) — Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008.

GARFINKEL, Harold. *Studies in ethnomethodology*. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1967. 288p.

GASTIL, John. *Political Communication and deliberation*. Thousand Oaks, Ca: Sage, 2008. 325p.

GASTIL, John; LEVINE, Peter (Eds). *The deliberative democracy handbook: strategies for effective civic engagement in the twenty-first century*. San Francisco: Jossey-Bass, 2005.

GASTIL, John; KEITH, William M. A nation that (sometimes) like to talk: a brief history of public deliberation in the United States. In: GASTIL, J; LEVINE, P. (eds). *The deliberative democracy handbook: strategies for effective civic engagement in the twenty-first century*. San Francisco: Jossey-Bass, 2005. p. 3-19.

GIDDENS, Anthony. *As conseqüências da modernidade*. São Paulo: Editora Unesp, 1991. 177p.

GIDDENS, Anthony. *Modernidade e Identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2002.

GOFFMAN, Erving. A ordem da interação. In: _____. *Os momentos e os seus homens*. Lisboa: Relógio d'Água Editores, 1999. p. 190-235.

GOFFMAN, Erving. *Frame analysis: an essay on the organization of experience*. York: The Mapple Press, 1986.

GOFFMAN, Erving. *A representação do eu na vida cotidiana*. 7. ed. Petrópolis, Vozes: 1996. 233p.

GOFFMAN, Erving. *Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª. Ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988. 156p.

GOFFMAN, Erving. *Manicômios, prisões e conventos*. 7ª. ed. São Paulo: Perspectiva, 2003. 320p.

GOHN, Maria da Glória. *História dos Movimentos e Lutas Sociais: a construção da cidadania dos brasileiros*. 2ª. Edição. São Paulo: Edições Loyola, 2001. 214p.

GOHN, Maria da Glória. *Mídia, Terceiro Setor e MST*. Petrópolis: Vozes, 2000.

GOHN, Maria da Glória. *Teorias dos Movimentos Sociais: Paradigmas Clássicos e Contemporâneos*. 3ª ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002. 384p.

GOMES, Itania. A noção de gênero televisivo como estratégia de interação: o diálogo entre os cultural studies e os estudos de linguagem. *Revista Fronteiras – Estudos Midiáticos*, São Leopoldo. v. 4, n. 2, p. 11-28, dez/2002.

GOMES, Itania. Efeito e recepção: a interpretação do processo receptivo em duas tradições de investigação sobre os media. In: GOMES, I; SOUZA, M. C. *Media & Cultura*. Salvador: Pós-graduação em Comunicação e Cultura, 2003. p. 27-51.

GOMES, Itânia. *Efeito e Recepção*. Rio de Janeiro: E-Papers, 2005. 258p.

GOMES, Wilson. *Transformações da política na era da comunicação de massa*. São Paulo: Paulus, 2004.

GOMES, Wilson. Esfera pública política e media II. In: RUBIM, A. A. C, BENTZ, I. M. G. & PINTO, M. J. (Eds.). *Práticas discursivas na cultura contemporânea*. São Leopoldo: Unisinos, Compós, 1999.

GOMES, Wilson. O estranho caso de certos discursos epistemológicos que visitam a área de comunicação. In: LOPES, M. I. V. (org.). *Epistemologia da comunicação*. São Paulo: Loyola, 2003. p. 313-329.

GOMES, Wilson. Da discussão à visibilidade. In: GOMES, W; MAIA, R. *Comunicação e Democracia - Problemas e perspectivas*. São Paulo: Paulus, 2008a. p. 117-162.

GOMES, Wilson. Esfera Pública Política e Comunicação em Direito e Democracia de Jürgen Habermas. In: GOMES, W; MAIA, R. *Comunicação e Democracia - Problemas e perspectivas*. São Paulo: Paulus, 2008b. p. 69-115.

GOMES, Wilson. Capital social, democracia e televisão em Robert Putnam. In: GOMES, W; MAIA, R. *Comunicação e Democracia - Problemas e perspectivas*. São Paulo: Paulus, 2008c. p. 221-274.

GOMES, Wilson; MAIA, Rousiley C. M. *Comunicação e Democracia - Problemas e perspectivas*. São Paulo: Paulus, 2008. 372p.

- GOODIN, Robert E. Democratic Deliberation Within. *Philosophy & Public Affairs*, v. 29, n. 1, p. 81-109, winter 2000.
- GOODIN, Robert E. Sequencing Deliberative Moments. *Acta Politica, International Journal of Political Science*, Houndmills, v. 40, n. 2, p. 182-196, jul 2005.
- GOODIN, Robert E. First talk, then vote. Trabalho apresentado em *Theory and practice of deliberative democracy workshop*, Australian National University, Canberra, 7-8 de Fevereiro 2008.
- GOULD, Tony. *A disease apart: leprosy in the modern world*. Nova York: St. Martin's Press, 2005. 420p.
- GRABER, Doris. Mediated politics and citizenship in the twenty-first century. *Annual Review of Political Psychology*, v. 55, p. 545-571, 2004.
- 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.
- GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (orgs). *Textos em representações sociais*. 8ª. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.
- GUERRA, Andréa M. C. Apresentação. In: GUERRA, A., GONÇALVES, B. & MOREIRA, J. (org). *Clínica e inclusão social: novos arranjos subjetivos e novas formas de intervenção*. Belo Horizonte: Campo Social, 2002. p. 09-11.
- GUERRA, Andréa M. C., GONÇALVES, Betânia D. & MOREIRA, Jacqueline O (org). *Clínica e inclusão social: novos arranjos subjetivos e novas formas de intervenção*. Belo Horizonte: Campo Social, 2002.
- GURZA LAVALLE, Adrián. Cidadania, Igualdade e Diferença. *Lua Nova*, São Paulo, n. 59, p. 75-93, 2003.
- GURZA LAVALLE, Adrián; HOUTZAGER, Peter P; CASTELLO, Graziela. Democracia, pluralização da representação e sociedade civil. *Lua Nova*, São Paulo, n. 67, p. 49-103, 2006a.
- GURZA LAVALLE, Adrián; HOUTZAGER, Peter P; CASTELLO, Graziela. Representação Política e Organizações Cívicas: novas instâncias de mediação e os desafios da legitimidade. *RBCS*, v. 21, n. 60, p. 43-66, fevereiro de 2006b.
- GUSSOW, Zachary. *Leprosy, racism and public health*. Boulder: Westview Press, 1989. 265p.
- GUTMANN, Amy. Introduction. In: GUTMANN, Amy (ed.) *Multiculturalism: examining the politics of recognition*. Princeton: Princeton University Press, 1994. p. 3-24.
- GUTMANN, Amy. *Identity in democracy*. Princeton/Oxford: Princeton University Press, 2003.

GUTMANN, Amy; THOMPSON, Dennis. *Democracy and Disagreement*. Cambridge / London. The belknap press of Harvard University Press, 1996.

GUTMANN, Amy; THOMPSON, Dennis. Deliberative democracy beyond process. In: FISHKIN, J.; LASLETT, P. (eds.) *Debating deliberative democracy*. Malden: Blackwell, 2003. p. 31-53.

GUTMANN, Amy. THOMPSON, Dennis. *Why deliberative democracy?* Princeton / Oxford: Princeton University Press, 2004, 217p.

HABERMAS, Jürgen. *Mudança Estrutural da Esfera Pública*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1984. 397p.

HABERMAS, Jürgen. Técnica e ciência como “ideologia”. In: BENJAMIN, W. et al. *Textos escolhidos*. São Paulo: Abril Cultural, 1980a.

HABERMAS, Jürgen. O conceito de poder em Hannah Arendt. In FREITAG, B; ROUANET, S. P. *Habermas*. São Paulo: Ática, 1980b.

HABERMAS, J. *The Theory of Communicative Action*, Volume 1: Reason and the rationalization of society. Boston: Beacon Press, 1983. 464p.

HABERMAS, J. *The Theory of Communicative Action*, Volume 2: Lifeworld and system – a critique of functionalist reason. Boston: Beacon Press, 1987. 457p.

HABERMAS, J. Ações, atos de fala, interações mediadas pela linguagem e mundo da vida. In: _____. *Pensamento pós-metafísico*. Rio de Janeiro: Ed. Tempo Brasileiro, 1990. p. 65-103.

HABERMAS, Jürgen. Further Reflections on the Public Sphere. In: CALHOUN, Craig. (ed.). *Habermas and the Public Sphere*. Cambridge: MIT Press, 1992.

HABERMAS, J. Três modelos normativos de democracia. *Lua Nova*, São Paulo, n.36, p. 39-53, 1995.

HABERMAS, J. *Direito e Democracia: entre a facticidade e a validade*, volume 1. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997. 352p.

HABERMAS, J. *Direito e Democracia: entre a facticidade e a validade*, volume 2. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997. 354p.

HABERMAS, J. Struggles for recognition in the democratic constitutional state. In: GUTMANN, Amy (ed.) *Multiculturalism: examining the politics of recognition*. Princeton: Princeton University Press, 1994. p. 107-148.

HABERMAS, J. *A constelação pós-nacional*. São Paulo: Littera Mundi, 2001.

HABERMAS, J. *A inclusão do Outro: estudos de teoria política*. São Paulo: edições Loyola, 2002. 404p.

HABERMAS, Jürgen. Concluding Comments on Empirical Approaches to Deliberative Politics. *Acta Politica, International Journal of Political Science*, Houndmills, v. 40, n. 3, p. 384-392, set 2005.

HABERMAS, J. Political Communication in Media Society: Does Democracy Still Enjoy an Epistemic Dimension? The Impact of Normative Theory on Empirical Research. *Communication Theory*, v. 16, n. 4, p. 411-426, 2006

HADDAD, Fernando. Dialética positiva de Mead a Habermas. *Lua Nova*, São Paulo, n. 59, p. 95-114, 2003.

HALL, Stuart. *A identidade cultural na pós-modernidade*. 9ª. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2004.

HALL, S. et al. Reflexões sobre o modelo codificação/decodificação. In: Hall, S. *Da diáspora: identidades e mediações culturais*. Belo Horizonte/Brasília: Ed. UFMG/Representação da Unesco no Brasil, 2003a. p. 387 - 404.

HALL, Stuart. Codificação/Decodificação. In: Hall, Stuart. *Da diáspora: identidades e mediações culturais*. Belo Horizonte: Ed. UFMG, Brasília: Representação da Unesco no Brasil, 2003b. p. 387-404.

HALL, Stuart. Quem precisa da identidade? In: SILVA, Tomaz Tadeu da. *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 103-133.

HALL, Stuart. The work of representation. In: _____. *Representation: cultural representations and signifying practices*. London / Thousand Oaks: Sage / Open University, 1997a. p. 1-64.

HALL, Stuart. The spectacle of the 'Other'. In: _____. *Representation: cultural representations and signifying practices*. London / Thousand Oaks: Sage / Open University, 1997b. p. 225-279.

HALL, Stuart. Cultural Identity and Diaspora. In: RUTHERFORD, J (ed.). *Identity: Community, Culture, Difference*. Londres: Lawrence and Wishart, 1990.

HANSEN, Anders; COTTLE, Simon; NEGRINE, Ralph; NEWBOLD, Chris. Content analysis. In: HANSEN, A. et al. *Mass communication research methods*. Nova York: New York University Press, 1998. p. 91- 129.

HARGRAVE, J. C. Leprosy in the Northern Territory of Australia. Darwin: Government Printer, 1980. 351f.

HARTMANN, Martin; HONNETH, Axel. Paradoxes of Capitalism. *Constellations*, v. 13, n. 1, p. 41-58, 2006.

HENDRIKS, Carolyn M. Public deliberation and interest organisations: a study of responses. 2004. 375f. Tese (Doutorado em Ciência Política) — Research School of Social Sciences, Australian National University, Canberra, 2004.

HENDRIKS, Carolyn. Consensus conferences and planning cells: lay citizen deliberations. In: GASTIL, J; LEVINE, P. (eds). *The deliberative democracy handbook:*

strategies for effective civic engagement in the twenty-first century. San Francisco: Jossey-Bass, 2005. p. 80-110.

HENDRIKS, Carolyn M. Integrated Deliberation: Reconciling Civil Society's Dual Role in Deliberative Democracy. *Political Studies*, v. 54, n.3, p. 486-508, 2006a.

HENDRIKS, Carolyn. When the Forum Meets Interest Politics: Strategic Uses of Public Deliberation. *Politics & Society*, v. 34, n. 4, p. 571-602, Dec. 2006b.

HERRERO, Xavier. O homem como ser de linguagem: um capítulo de antropologia filosófica. In: PALÁCIO, Carlos (org). *Cristianismo e história*. São Paulo: Edições Loyola, 1982. p. 73-95.

HERRERO, Xavier. Racionalidade comunicativa e modernidade. *Síntese*, n. 37, p. 13-32, 1986.

HERZLICH, Claudine. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, n. 15 (suplemento), p. 57-70, 2005.

HILGARTNER, Stephen; BOSK; Charles. The rise and fall of social problems: a public arenas model. *American Journal of Sociology*, v. 94, n. 1, p. 53-78, jul. 1988.

HODDER, Ian. The interpretation of documents and material culture. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (eds.) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Sage Publications, 1998. p. 110-129.

HONNETH, Axel. Review Article: A society without humiliation? *European Journal of Philosophy*, v. 5, n. 3, p. 306-324, 1997a.

HONNETH, Axel. Recognition and moral obligation. *Social Research*, v. 64, n. 1, p. 16-35, 1997b.

HONNETH, A. Recognition or redistribution? Changing Perspectives on the Moral Order of Society. *Theory, Culture & Society*, Londres, v. 18, n. 2-3, p. 43-55, 2001a.

HONNETH, Axel. Democracia como cooperação reflexiva: John Dewey e a teoria democrática hoje. In: SOUZA, J. *Democracia Hoje: novos desafios para a teoria democrática contemporânea*. Brasília: Editora UNB, 2001b. p. 63-91.

HONNETH, Axel. *Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*. São Paulo: Ed. 34, 2003a. 291p.

HONNETH, A. Redistribution as recognition: a response to Nancy Fraser. In: FRASER, N; HONNETH, A. *Redistribution or Recognition? A political-Philosophical exchange*. Londres/Nova York: Verso, 2003b. p. 110-197.

HONNETH, A. The point of recognition: a rejoinder to the rejoinder. In: FRASER, N; HONNETH, A. *Redistribution or Recognition? A political-Philosophical exchange*. Londres/NY: Verso, 2003c. p. 237-267.

- HONNETH, Axel. Organized self-realization: some paradoxes of individualization. *European Journal of Social Theory*, v. 7, n. 4, p. 463–478, 2004.
- HONNETH, Axel. Reification: a recognition-theoretical view. Trabalho apresentado em *The Tanner Lectures on Human Values*, University of California, Berkeley, 14–16 de Março 2005. p. 91-135.
- ILEP. Como reconhecer e tratar reações hansênicas. Londres: The International Federation of Anti-Leprosy Associations, 2002. 62p.
- INGLIS, Fred. Citizenship and the media. *European Review*. Londres, v. 29, n. 3, 257-268, 2001.
- JAMES, Michael R. *Deliberative democracy and the plural polity*. Lawrence: University Press of Kansas, 2004.
- JOFFE, Hélène. Degradação, desejo e “o outro”. In: ARRUDA, Angela. *Representando a alteridade*. Petrópolis: Ed. Vozes, 1998. p. 109 – 128.
- JONES, Peter. Toleration, Recognition and Identity. *The Journal of Political Philosophy*, v. 14, n. 2, p. 123-143, 2006.
- JOSEPH, Isaac. *Erving Goffman e a microssociologia*. Rio de Janeiro: FGV, 2000.
- JOST, François. Primeira Aula (12/04): Comunicação televisual. In: DUARTE, M. B.; CASTRO, M. L. D. (org). *Seis lições sobre televisão*. Porto Alegre: Sulina, 2004. p. 9-26.
- JOVCHELOVITCH, Sandra. Re(des)cobrando o Outro. In: ARRUDA, Angela. *Representando a alteridade*. Petrópolis: Vozes, 1998. p. 71-82.
- KAHAN, James P. Focus Group as a tool for policy analysis. *Analysis of social issues and public policy*. v. 1, n. 1, p. 129-146, 2001.
- KAKAR, Sanjiv. Leprosy in India: the intervention of oral history. In: PERKS, R.; THOMSON, A. (eds). *The oral history reader*. Londres/Nova York: Routledge, 1998.
- KALYVAS, Andreas. Critical Theory at the Crossroads: Comments on Axel Honneth's Theory of Recognition. *European Journal of Social Theory*, v. 2, n. 1, p. 99-108, 1999.
- KANRA, Bora. *Deliberating across difference*. Bringing social learning into the theory and practice of deliberative democracy in the case of Turkey. 2004. 266f. Tese (Doutorado em Ciência Política) — Research School of Social Sciences, Australian National University, Canberra, 2004.
- KANRA, Bora. Binary Deliberation. The role of social learning in divided societies. Trabalho apresentado em *Theory and practice of deliberative democracy workshop*, Australian National University, Canberra, 7-8 de Fevereiro 2008.
- KECK, Margaret. Governance regimes and the politics of discursive representation. In: UHLIN, A.; PIPER, N. (eds.). *Transnational Activism in Asia: Problems of power and democracy*. London: Routledge, 2004. p. 43-60.

KELLNER, Douglas. *A cultura da mídia*. Bauru: Edusc, 2001.

KELLY, Kathryn. Participation and Depth of Deliberation as Components in Measuring Quality of Deliberation. Trabalho apresentado em *Theory and practice of deliberative democracy workshop*, Australian National University, Canberra, 7-8 de Fevereiro 2008.

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.

KLANDERMANS, B; GOSLINGA, S. Media discourse, movement publicity, and the generation of collective frames: theoretical and empirical exercises in meaning construction. In: MCADAM, D.; MCCARTHY, J. D.; ZALD, M. N. *Comparative perspectives on social movements: political opportunities, mobilizing structures and cultural framings*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996. p. 312-337.

KLANDERMANS, Bert. The social construction of protest and multiorganizational fields. In: MORRIS, A.D.; MUELLER, C. MC. *Frontiers in Social Movement Theory*. New Haven/London: Yale University Press, 1992. p. 77-103.

KLEIN, Daniel. *Bacurau – uma vida, uma história*. Brasília: Senado Federal, 2005.

KOMPRIDIS, Nikolas. Struggling over the meaning of recognition: a matter of identity, justice or freedom? *European Journal of Political Theory*, v. 6, n. 3, p. 277-289. 2007.

KUCINSKI, Bernardo. Ética jornalística e direito à saúde. Bauru: Edusc, 2004. p. 29-46.

LASH, Scott; FEATHERSTONE, Mike. Recognition and difference – Politics, identity, multicultural. *Theory, Culture & Society*, v. 18, n. 2-3, p. 1-19, 2001.

LEVIN, David. Framing Peace Policies: The Competition for Resonant Themes. *Political Communication*, v. 22, n.1, p. 83-108, 2005.

LIMA, Luiz Costa. O controle do imaginário. In: _____. *O controle do imaginário: Razão e imaginário no ocidente*. São Paulo: Brasiliense, 1984. p. 11-71.

LIMA, Trindade Nisia; GERSCHMAN, Silvia; EDLER, Flávio Coelho; SUÁREZ, Julio Manuel (orgs). *Saúde e democracia – História e perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

LIVINGSTONE, Sonia. Du rapport entre audiences et publics. In : MEHL, D.; PASQUIER, D. *Figures du publique*. Paris : Lavoisier, 2004. p. 19-55.

LOCHARD, Guy. Discurso e informação televisionada: evoluções e estratégias. In: CARNEIRO, Agostinho Dias (org.). *O discurso da mídia*. Rio de Janeiro: Oficina do autor, 1996. p. 71-80.

LOPES, José Rogério. Os caminhos da identidade nas ciências sociais e suas metamorfoses na psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, v. 14, n. 1, p. 7-27, jan/jul. 2002.

LÜCHMANN, Lígia H. H. A representação no interior das experiências de participação. *Lua Nova*, São Paulo, n. 70, p. 139-170, 2007.

- LYOTARD, Jean-François. *A condição pós-moderna*. Rio de Janeiro: José Olympio, 2002. 131p.
- MACIEL, Laurinda Rosa; OLIVEIRA, Maria Leide Wand-del-Rey de; GALLO, Maria Eugênia N.; DAMASCO, Mariana Santos. Memories and history of Hansen's disease in Brazil told by witnesses (1960-2000). *Hist. cienc. saude-Manguinhos*, v. 10, supl. 1, p. 308-336, 2003.
- MACHADO, Leda M. V. *Atores Sociais: movimentos urbanos, continuidade e gênero*. São Paulo: Annablume, 1995. p. 97-228.
- MACKIE, Gerry. Does democratic deliberation change minds? *Politics, Philosophy & Economics*. v. 5, n. 3, p. 279-303, 2006.
- MAFFESOLI, Michel. *A contemplação do mundo*. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1995.
- MAIA, Rousiley C. M. A identidade em contextos globalizados e multiculturais. *Geraes - Revista de Comunicação Social*. Belo Horizonte, n. 50, p.12-23, jun. 1999.
- MAIA, Rousiley C. M. Identidades coletivas: negociando novos sentidos, politizando as diferenças. Trabalho apresentado na *IX Reunião Anual da Compós*, PUC-RS, Porto Alegre, 30 de Maio a 02 de Junho 2000a.
- MAIA, Rousiley C. M. Identity and Politics of Recognition in the Information Age. In: KUVIKURU, U. (ed) *Contesting the Frontiers: media and dimensions of identity*. Sweden: Nordicom, 2000b.
- MAIA, Rousiley C. M. Sociabilidade: apenas um conceito? *Geraes - Revista de Comunicação Social*. Belo Horizonte, n. 53, p. 4-15, 2002.
- MAIA, Rousiley C. M. Dos dilemas da visibilidade midiática para a deliberação pública. In: LEMOS, A. et al. *Livro do XII Compós – Mídia.br*. Porto Alegre: Sulina, 2004a. p. 09-38.
- MAIA, Rousiley C. M. Visibilidade e 'accountability': o evento do ônibus 174. *XIII Encontro Anual da Compós*, São Bernardo do Campo, GT Comunicação & Política, 2004b. p. 1-26.
- MAIA, Rousiley C. M. Mídia e vida pública: modos de abordagem. In: MAIA, R.; CASTRO, M. *Mídia, esfera pública e identidades coletivas*: Belo Horizonte: Editora UFMG, 2006, p.11-46.
- MAIA, Rousiley C. M (coord). *Mídia e Deliberação*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2008a.
- MAIA, Rousiley C. M. Atores da sociedade civil e ação coletiva: relações com a comunicação de massa. *Lua Nova*, 2008b (forthcoming).
- MAIA, Rousiley C. M. Conversação cotidiana e deliberação. In: GOMES, W; MAIA, R. *Comunicação e Democracia - Problemas e perspectivas*. São Paulo: Paulus, 2008c. p. 195-219.

MAIA, Rousiley C. M. Mediated Deliberation: The 2005 Referendum for Banning Firearm Sales in Brazil. *The International Journal of Press Politics*, 2009 (forthcoming)

MAIA, Rousiley C. M.; BUARQUE, Adriana; BRISCHILLIARI, Rafael. A dinâmica da deliberação: indicadores do debate midiado sobre o referendo do desarmamento. *I Congresso Anual da Associação Brasileira de Pesquisadores de Comunicação e Política (ComPolítica)*, Salvador, GT, *Comunicação & Democracia*, 2006. 30f

MAIA, Rousiley C. M; FERNANDES, Adélia B. O movimento antimanicomial como agente discursivo na esfera pública política. *RBCS*, v. 17, n. 48, p.157-171, fev. 2002

MAIA, Rousiley C. M; FRANÇA, Vera R. V. A comunidade e a conformação de uma abordagem comunicacional dos fenômenos. In: LOPES, M. I. (org.). *Epistemologia da comunicação*. São Paulo: Loyola, 2003. p. 187-203.

MANIN, Bernard. As metamorfoses do governo representativo. *RBCS*, n. 29, p.5-34, out/1995.

MANSBRIDGE, Jane. Everyday Talk in Deliberative System. In: MACEDO, Stephen (ed.). *Deliberative Politics: essays on democracy and disagreement*. NY: Oxford University Press, 1999. p. 211-239.

MANSBRIDGE, Jane. Rethinking Representation. *The American Political Science Review*, v. 97, n. 4, p. 515-528, Nov. 2003.

MANSBRIDGE, Jane. Deliberative Democracy or Democratic Deliberation? In: ROSENBERG, S. *Deliberation, participation and democracy: can the people govern?* New York: Palgrave MacMillan, 2007. p. 251-271.

MANSBRIDGE, Jane; HARTZ-KARP, Janette; AMENGUAL, Matthew; GASTIL, John. Norms of deliberation: an inductive study. *Journal of Public Deliberation*. v. 2, n. 1, p.1-48, 2006.

MAINGUENEAU, Dominique. Noções de pragmática. In: _____. *Pragmática para o discurso literário*. São Paulo: Martins Fontes, 1996. p. 01-28.

MAINGUENEAU, Dominique. *Análise de textos de comunicação*. São Paulo: Cortez, 2002.

MARCOS, Maria L. Um estudo pragmático da comunicação. Comunicabilidade e comensurabilidade dos discursos. *Revista de Comunicação e Linguagens*, n. 21-22, p. 35-55, 1995.

MARI, Hugo. Percepção do sentido: entre restrições e estratégias contratuais. In: MACHADO, I. L. et al. *Ensaio em análise do discurso*. Belo Horizonte: Fale/UFMG, 2002. p. 31-57.

MARKELL, Patchen. The Recognition of Politics: A Comment on Emcke and Tully. *Constellations*, v.7, n. 4, p. 496-506, 2000.

MARKELL, Patchen. *Bound by Recognition*. Princeton: Princeton University Press, 2003.

MARKELL, Patchen. Ontology, Recognition, and Politics: A Reply. *Polity*, v. 38, n. 1, p. 28-39, 2006.

MARQUES, Ângela C. S. *Da esfera cultural à esfera política: a representação de grupos de sexualidade estigmatizada nas telenovelas e a busca por reconhecimento*. 2003. 197f. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) — Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2003.

MARQUES, Ângela. *O Processo Deliberativo a partir das Margens: o programa Bolsa-Família na mídia e na fala das beneficiárias*. 2007. 349f. Tese (Doutorado em Comunicação Social) — Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

MARQUES, Ângela C. S.; ROCHA, Simone, 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.

MARQUES, Ângela C. S.; MENDONÇA, Ricardo F.; MAIA, Rousiley C. M. O sistema deliberativo e seus espaços discursivos: a articulação entre diferentes modos de comunicação. Trabalho apresentado no *XVI Encontro Anual da Compós*, Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2007.

MARTÍN-BARBERO, Jesús. *Dos meios às mediações — Comunicação, cultura e hegemonia*. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ, 2001.

MARTINO, Luiz C. As epistemologias contemporâneas e o lugar da comunicação. In: LOPES, M. I. (org.). *Epistemologia da comunicação*. São Paulo: Loyola, 2003. p. 41-54.

MATTOS, Débora M.; FORNAZARI, Sandro K. *A lepra no Brasil: representações e práticas de poder*. *Cadernos de ética e filosofia política*, n. 6, p. 45-57, 1º. Sem 2005.

MATTOS, Patrícia. *Sociologia Política do Reconhecimento: as contribuições de Charles Taylor, Axel Honneth e Nancy Fraser*. São Paulo: AnnaBlume, 2006. 163p.

MATTOS, Patrícia. O reconhecimento, entre a justiça e a identidade. *Lua Nova*, n. 63, p. 143-160, 2004.

MAURANO, Flávio. *História da Lepra em São Paulo*. São Paulo: Empresa Gráfica da Revista dos Tribunais, 1939.

MCADAM, Doug. The framing function of movement tactics: strategic dramaturgy in the American civil rights movement. In: MCADAM, D.; MCCARTHY, J. D.; ZALD, M. N. *Comparative perspectives on social movements: political opportunities, mobilizing structures and cultural framings*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996. p. 338-355.

MCBRIDE, Cillian. Deliberative democracy and the politics of recognition. *Political Studies*, Oxford, v. 53, n. 3, p. 497-515, 2005.

MCBRIDE, Cillian. Demanding recognition: equality, respect, and esteem. *European Journal of Political Theory*, v. 8, n. 1, p. 96-108, 2009.

- MCBRIDE, Cillian; SEGLOW, Jonathan. Recognition: Philosophy and politics. *European Journal of Political Theory*, v. 8, n. 1, p. 7-12, 2009.
- MCCARTHY, Thomas. Practical discourse and the relation between morality and politics. *Revue Internationale de Philosophie*, n. 194, p. 461-481, 1995.
- MEAD, George Herbert. *Mind Self and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist*. Chicago: University of Chicago, 1934. 389p.
- MEDEARIS, John. Social movements and deliberative democratic theory. *B. J. Pol. S.*, n. 35, p. 53-75, 2004.
- MEIER, Petra. From theory to practice and back again – gender quota and the politics of presence in Belgium. In: SAWARD, M. (Ed.). *Democratic innovation – Deliberation, representation and association*. Londres: Routledge, 2000, p. 106-116.
- MELUCCI, Alberto. Movimentos sociais, inovação cultural e o papel do conhecimento: uma entrevista de Leonardo Avritzer e Timo Lyra com Alberto Melucci. In: AVRITZER, L. *Sociedade Civil e Democratização*. Belo Horizonte: Livraria Del Rey Editora: 1994. p. 183-211.
- MELUCCI, Alberto. *Challenging Codes: Collective action in the information age*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996.
- MELUCCI, Alberto. *A invenção do presente: movimentos sociais nas sociedades complexas*. Petrópolis: Vozes, 2001.
- MENDONÇA, Ricardo F. Movimentos sociais e interação comunicativa: a formação da comunicação sem sujeito. *Contemporânea. Revista de Comunicação e Cultura*, Salvador, v. 4, n. 1, p. 73-98, 2006a.
- MENDONÇA, Ricardo F. A mídia e a transformação da realidade. *Comunicação & Política*, Salvador, v. 24, n.2 p. 9-38, 2006b.
- MENDONÇA, Ricardo F. Identidade e representação: as marcas do fotojornalismo na tessitura da alteridade. In: VAZ, Paulo B. F. (Org.). *Narrativas fotográficas*. 1 ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2006c, p. 17-57.
- MENDONÇA, Ricardo F. Hanseníase e mundo da vida: as diferentes facetas de um estigma milenar. *Eco-Pós*, v. 10, n. 1, p. 120-147, 2007a.
- MENDONÇA, Ricardo F. Reconhecimento em debate: os modelos de Honneth e Fraser em sua relação com o legado habermasiano. *Revista de Sociologia e Política*, Curitiba, n. 29, p. 169-185, 2007b.
- MENDONÇA, Ricardo F. Movimentos sociais como acontecimentos: linguagem e espaço público. *Lua Nova*, São Paulo, n. 72, p. 115-142, 2007c.
- MENDONÇA, Ricardo F. Why discursive democracy? Trabalho apresentado em *Theory and practice of deliberative democracy workshop*, Australian National University, Canberra, 7-8 de Fevereiro 2008a.

MENDONÇA, Ricardo F. Jornal comunitário e interações discursivas: entre desigualdades deliberativas e luta por reconhecimento. *Revista Brasileira de Ciência da Comunicação*, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 105-132, 2008b.

MENDONÇA, Ricardo F. Representation and deliberation in civil society. *Brazilian Political Science Review*, v. 2, n. 2, PP. 117-137, 2008c.

MENDONÇA, Ricardo F. A dimensão intersubjetiva da auto-realização: em defesa da teoria do reconhecimento. *RBCS*, n. 70, 2009. (no prelo)

MENDONÇA, Ricardo F.; AYIRTMAN, Selen. Discourses of recognition in contemporary politics. Trabalho apresentado em *New Horizons in Political Philosophy*, Australian National University, Canberra, 6-7 de Dezembro 2007.

MENDONÇA, Ricardo F.; LEAL, Bruno de S. Pesquisa em comunicação: indagações sobre a constituição de um campo científico. *Comunicação: Veredas - Revista de Pós Graduação em Comunicação da Universidade de Marília*, v. 1, n. 5, Novembro 2006.

MENDONÇA, Ricardo F.; MAIA, Rousiley. Exclusão e deliberação: buscando ultrapassar as assimetrias do intercâmbio público de razões. *Contracampo*, Rio de Janeiro, n. 15, p. 201-218, 2º. sem 2006.

MENDONÇA, Ricardo F.; SANTOS, D. B. A cooperação na deliberação pública: um estudo de caso sobre o referendo acerca da proibição da comercialização de armas de fogo no Brasil. *DADOS - Revista de Ciências Sociais*, v. 52, 2009 (no prelo).

MENDONÇA, Ricardo F.; VAZ, Paulo Bernardo. Só preto sem preconceito? *Intexto*, n. 14, 2006.

MIGUEL, Luis Felipe. Um ponto cego nas teorias da democracia: os meios de comunicação. *BIB – Revista brasileira de informação bibliográfica em ciências sociais*. Rio de Janeiro, n. 49, p. 51-77, 1º. Semestre de 2000.

MIGUÉLEZ, Miguel Martínez. Los Grupos Focales de Discusión como Método de Investigación. *Heterotopia*, n. 26, p. 59-72, 2004.

MILL, John Stuart. *Da liberdade*. São Paulo: Ibrasa, 1963. 130p.

MILLS, Mike; KING, Fraser. Ecological constitutionalism and the limits of deliberation and representation. In: SAWARD, M. (Ed.). *Democratic innovation – Deliberation, representation and association*. Londres: Routledge, 2000, p. 133-145.

MILLER, David. Is deliberative democracy unfair to disadvantaged groups? In: D'ENTRÈVES, M. P. *Democracy as public deliberation – new perspectives*. Manchester: Manchester University Press, 2002. p. 201-225.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado de Saúde. Atenção a saúde do adulto: hanseníase. Belo Horizonte: SAS/MG, 2006. 62p.

MINAYO, Maria Cecília de S. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (orgs). *Textos em representações sociais*. 8ª. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 89-111.

MONTEIRO, Yara. *Da maldição divina a 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.

MORAES, Denis de. Comunicação virtual e cidadania: movimentos sociais e políticos na Internet. *Revista INTERCOM*, São Paulo, volume XXIII, no. 2, julho/dezembro 2000. p. 142-155.

MORGAN, David. *Focus Groups as qualitative research*. London: Sage, 1997.

MORGAN, David. Focus Groups. *Annual Review of Sociology*, v. 22, p. 129-152, 1996.

MORIN, Edgar. *O problema epistemológico da complexidade*. Lisboa: Europa-América, 1983.

MORIN, Edgar. *Cultura de Massas no Século XX – volume 1: Neurose*. 9ª. Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1997.

MOSCOVICI, Serge. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. 291p.

MOUFFE, Chantal. Por um modelo agonístico de democracia. *Revista de Sociologia e Política*, Curitiba, n. 25, p. 11-23, 2005.

MOULLAUD, Maurice. *O Jornal — da forma ao sentido*. 2ª. ed. Brasília: Editora UnB, 2002. p. 23-83; 117-144.

MOULIN, Anne Marie. Os frutos da ciência. In: LE GOFF, Jacques (org.). *As doenças têm história*. Lisboa: Terramar, 1997. p. 91-105.

MOY, Patricia; GASTIL, John. Predicting Deliberative Conversation: the impact of discussion networks, media use and deliberative conversation. *Political Communication*, v. 23, n. 4, p. 443-460, 2006.

MUELLER, Carol McClurg. Building Social Movement Theory. In: MORRIS, A. D.; MUELLER, C. M. C. *Frontiers in Social Movement Theory*. New Haven/London: Yale University Press, 1992. p. 3-25

MULGAN, Richard. Accountability: an ever-expanding concept? *Public Administration*. Oxford: Blackwell Publishers, v. 78, n. 3, p. 555-573, 2000.

MUTZ, Diana. C. *Hearing the other side: deliberative versus participatory democracy*. Cambridge / New York: Cambridge University Press, 2006. 171p.

MUTZ, Diana; MARTIN, Paul. Facilitating Communication across lines of Political Difference: the role of mass media. *American Political Science Review*, v. 95, n. 1, p. 97-114, march 2001.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. *As pestes do século XX – tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

NASH, June. Leprosaria – a continuing social challenge. *Leprosy Review*, v. 78, n. 3, p. 193–196, 2007.

NATANSOHN, L. Graciela. O contrato de leitura, uma metodologia para analisar a recepção de TV. Trabalho apresentado no *XIV Encontro Anual da Compós*, UFF, Niterói, 01-04 de Junho 2005. 17f.

NEVES, Paulo Sérgio da C. Luta anti-racista: entre reconhecimento e redistribuição. *RBCS*, v. 20, n. 59, p. 81-96, 2005.

NEWTON, Kenneth. Mass Media Effects: Mobilization or Media Malaise? *British Journal of Political Science*. Cambridge, n. 29, p. 577-599, 1999.

NIEMEYER, Simon; DRYZEK, John S. Understanding the micropolitics of deliberation: integrating theory and practice. Canberra: The Australian National University / Department of Political Science. 6f, 2006. Disponível em: <http://deliberativedemocracy.anu.edu.au/references/Niemeyer%20DDC.pdf>. Acesso em: 12 de dezembro de 2007, às 18h28.

NISHIDA, M.; NAKAMURA, Y.; AOSAKI, N. Prevalence and characteristics of depression in a Japanese leprosarium from the viewpoints of social stigmas and ageing. A preliminary report. *Leprosy Review*, v. 77, n. 3, p. 203-209, 2006.

NOBRE, Marcos. Participação e deliberação na teoria democrática. In: COELHO, V. S. P.; NOBRE, M. *Participação e deliberação — teoria democrática e experiências institucionais no Brasil contemporâneo*. São Paulo: Editora 34, 2004a. p. 21-40.

NOBRE, Marcos. *A teoria crítica*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004b. 79p.

NOBRE, Marcos. Apresentação. In: HONNETH, A. *Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*. São Paulo: Ed. 34, 2003. p. 7-19.

NORRIS, Pippa. *A Virtuous Circle: Political Communications in postindustrial societies*. Cambridge: University Press, 2000.

O'FLYNN, Ian. *Deliberative democracy and divided societies*. New York: Palgrave MacMillan, 2006. 181p.

OLIVEIRA, Fátima O. de; WERBA, Graziela C. Representações sociais. In: STREY, M. *Psicologia social contemporânea*. 4ª. Ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 104-117.

OLIVEIRA, M. L. W. Del R. de; MENDES, C. M.; TARDIN, R. T.; CUNHA, M. D.; ARRUDA, A. *Social representation of Hansen's Disease thirty years after the term 'leprosy' was replaced in Brazil*. *História, Ciência e Saúde – Manguinhos*, v. 10, suplemento 1: 41-8, 2003.

OLIVEIRA, Valdir de Castro. Convergências e divergências no modelo praxeológico de comunicação. *Revista Temas – Ensaios de Comunicação*. Belo Horizonte, v. 1, n.1, p. 118-133, Agosto/Setembro 2002.

OLIVEIRA, Valdir de Castro. *Rádios comunitárias, esfera pública e cidadania*. Belo Horizonte: Departamento de Comunicação Social/UFMG, 2001. Mimeografado 13f.

- ORESTES, Diniz. *Nós também somos gente: (trinta anos entre leprosos)*. Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961. 376 p.
- PAGE, Benjamin. *Who deliberates? Mass media in Modern democracy*. Chicago/Londres: The University of Chicago Press, 1996.
- PARKINSON, John. Rickety bridges? Using the media in deliberative democracy. *British Journal of Political Science*, v. 36, n. 1, p. 175-183, 2006.
- PARKINSON, John Richard. *The legitimation of deliberative democracy*. 2003. 265f. Tese (Doutorado em Ciência Política) — Research School of Social Sciences, Australian National University, Canberra, 2003. 265f.
- PATLAGEAN, Evelyne. A história do imaginário. In: LE GOFF, Jacques (org.). *A história Nova*. 4ª. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998. p. 291-318.
- PATRICK, Morag. Rights and recognition. *Ethnicities*, v. 2, n. 1, p. 31-51, 2002.
- PEDRO, Emília Ribeiro. Análise crítica do discurso: aspectos teóricos, metodológicos e analíticos. In: _____ (org.). *Análise crítica do discurso: uma perspectiva sociopolítica e funcional*. Lisboa: Caminho, 1997. p. 19-46.
- PERÄKYLÄ, Anssi. Analyzing talk and text. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (eds.) *The Sage Handbook of qualitative research – third edition*. Thousand Oaks: Sage Publications, 2005.
- PEREIRA, Edmilson de Almeida; GOMES, Núbia Pereira de Magalhães. *Ardis da Imagem*. Belo Horizonte: Mazza Edições & Editora PUCMINAS, 2001.
- PERUZZO, Cícilia M. K. Mídia local e suas interfaces com a mídia comunitária. Trabalho apresentado no *XXVI Congresso Anual em Ciência da Comunicação (Intercom)*, PUC-MG, Belo Horizonte, 2-6 de Setembro 2003. 30f.
- PETERSEN, Anders; WILLIG, Rasmus. An Interview with Axel Honneth: The Role of Sociology in the Theory of Recognition. *European Journal of Social Theory*, v. 5, n. 2, p. 265–277, 2002.
- PHILLIPS, Anne. Identity politics: have we now had enough? In: ANDERSON, J.; SIIM, B. *The politics of inclusion and empowerment: gender, class and citizenship*. New York: Palgrave Macmillan, 2004. p. 36-48.
- PIERUCCI, A. F. *Ciladas da Diferença*. São Paulo: Editora 34, 1999.
- PINHEIRO FILHO, Fernando. A noção de representação em Durkheim. *Lua Nova*, São Paulo, n. 61, p. 139-155, 2004.
- PINHEIRO, Odete. Entrevista: uma prática discursiva. In: SPINK, M. J. P. (org) *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. 3ª. ed. São Paulo: Cortez, 2004. p. 183-214.

- PINSKY, Jaime. Hebreus: os profetas sociais e o deus da cidadania. In; PINSKY, Jaime; PINSKY, Carla B. (orgs). *História da Cidadania*. 2ª. ed. São Paulo: Contexto, 2003. p. 15-27.
- PINSKY, Jaime. Introdução. In; PINSKY, Jaime; PINSKY, Carla B. (orgs). *História da Cidadania*. 2ª. ed. São Paulo: Contexto, 2003. p. 09-13.
- PINTO, Céli Regina Jardim. Nota sobre a controvérsia Fraser-Honneth informada pelo cenário brasileiro. *Lua Nova*, São Paulo, n. 74, p. 35-58, 2008.
- PINTO, Céli Regina Jardim. Espaços deliberativos e a questão da representação. *RBCS*, v. 19, n. 54, pp. 97-113, 2004.
- PITIKIN, Hanna F. Representação: palavras, instituições e idéias. *Lua Nova*. São Paulo, n. 67, p. 15-47, 2006.
- PORTER, John D. H. Supporting 'the individual' with leprosy: the need for a 'post-elimination strategy'. *Leprosy Review*, v. 75, n. 1, p. 2-6, 2004.
- PORTO, Mauro. Enquadramentos da Mídia e Política. In: RUBIM, A. A. C. (org). *Comunicação e política: conceitos e abordagens*. Salvador: EDUFBA/Unesp, 2004. p.74-104.
- PRADO, Marco A. M. Da mobilidade social à constituição da identidade política: reflexões em torno dos aspectos psicossociais das ações coletivas. *Psicologia em Revista*. Belo Horizonte, v. 8, n. 11, p. 59-71, jun. 2002.
- PRADO, Marco Aurélio M. Psicologia política e ação coletiva: notas e reflexões acerca da compreensão do processo de formação identitária do "nós". *Revista Psicologia e Política*. v. 1, n. 1, p. 149-172, Jan/Jun 2001.
- PRADO, Marco Aurélio M.; SOUZA, Telma R. e P. Diferenciações e indiferenciações nas formações identitárias: ambigüidades discursivas nos estudos contemporâneos. *Aletheia*, Canoas, n. 13, p. 97-109, jan/jun 2001.
- PUTNAM, Robert D. *Comunidade e democracia: a experiência da Itália moderna*. Rio de Janeiro: FGV, 1996.
- PUTNAM, Robert. Bowling Alone: America's declining social capital. *Journal of Democracy*, v. 6, n. 1, p. 65-78, jan. 1995.
- QUÉRÉ, Louis. *Des miroirs équivoques: aux origines de la communication moderne*. Paris: Aubier Montaigne, 1982.
- QUÉRÉ, Louis. D'un modèle épistemologique de la communication à um modèle praxéologique. *Réseaux*, n. 46/47. Paris: Tekhné, mar-abril 1991. Tradução mimeografada de Vera Lígia Westin e Lúcia Lamounier
- QUÉRÉ, Louis. L'espace public comme forme et comme événement. In : JOSEPH, Osaac (org.) *Prendre place*. Espace public et culture dramatique. Colloque de Cerisy: Association des Amis de Pontigny-Cerisy/Éditions Recherches, 1995. p. 93-110.

QUÉRÉ, Louis. Le public comme forme et comme modalité d'expérience. In: CEFAÏ, D ; PASQUIER, D. (org.) *Le sens du public*. Publics politiques, publics médiatiques. Paris: PUF, 2003. p.113-134.

QUÉRÉ, Louis. Entre facto e sentido: a dualidade do acontecimento. *Trajectos*, n. 6, p. 59-75, 1º. Sem, 2005.

RAFFERTY, Joy. Curing the stigma of leprosy. *Leprosy Review*, v. 76, n. 2, p. 119-126, 2005.

RÄTTILÄ, Tiina. Deliberation as public use of reason – or, what public? whose reason? In: SAWARD, M. (Ed.). *Democratic innovation – Deliberation, representation and association*. Londres: Routledge, 2000. p. 40-52.

RAWLS, John. *Political liberalism*. New York: Columbia University Press, 1993.

REESE, Stephen D. The Framing Project: A Bridging Model for Media Research Revisited. *Journal of Communication*, v. 57, n. 1, p. 148-154, 2007.

REIS, Roberto Alves. *Quando o afeto ganha a esfera midiática: casos de sujeitos homoeróticos e estratégias jornalísticas para enquadrar as vozes de leigos e especialistas*. 2004. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) — Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

REYNOLDS, Katherine J. Deliberation processes and the emergence of a 'new' social identity. Trabalho apresentado em *Theory and practice of deliberative democracy workshop*, Australian National University, Canberra, 7-8 de Fevereiro 2008.

RICHARDS, Jeffrey. Leprosos. In: _____. *Sexo, desvio e danação: as minorias na idade média*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993. p. 153-166.

ROBERTSON, Jo. Editorial – International Leprosy Association: Global Project on the History of Leprosy. *Leprosy Review*, v. 74, n. 2, p. 103-111, 2003.

ROCHA, Simone Maria. Debate público e identidades coletivas: a representação de moradores de favela na produção cultural da televisão brasileira. *InTexto*, v. 14, 2006.

RODRIGUES, Adriano D. In: PORTO, D. S. (org.) *O Jornal — da forma ao sentido*. 2ª. ed. Brasília: Editora UnB, 2002. p. 217-233.

RODRIGUES, Adriano D. *Estratégias de comunicação*. Lisboa: Ed. Presença, 1988.

ROJO, Luisa Martin; GALLEGO, Javier Callejo. Argumentação e inibição: o sexismo no discurso dos executivos espanhóis. In: PEDRO, Emília R. (org.). *Análise crítica do discurso: uma perspectiva sociopolítica e funcional*. Lisboa: Caminho, 1997. p. 313-352.

ROSENBERG, Shawn. The Empirical Study of Deliberative Democracy: Setting a Research Agenda. *Acta Politica, International Journal of Political Science*, v. 40, n. 2, p. 212-224, 2005.

ROTBURG, Abrahão. Hanseníase contra a "lepra". *Boletim da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária*. v. XXXIV, 1/4, p. 11-3, 1975.

RYFE, David M. Does Deliberative Democracy Work? *Annual Review of Political Science*, n. 8, p. 49-71, 2005.

SANDERS, Lynn. Against Deliberation. *Political Theory*, v. 25, n. 3, p. 347-376, 1997.

SANTIAGO, Daniela. *Entre as fronteiras do mercado e do espaço público: as estratégias discursivas da Souza Cruz*. 2003. 257f. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) — Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2003.

SANTOS, Boaventura de S. *Introdução a uma ciência pós-moderna*. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

SANTOS, Boaventura de S. *Um discurso sobre as ciências*. Lisboa: Edições Afrontamento, 1987.

SANTOS, Boaventura de Sousa. Subjetividade, cidadania e emancipação. In: _____. *Pela Mão de Alice – o social e o político na pós-modernidade*. 2ª. Edição. Porto: Edições Afrontamento, 1994. p. 203-241.

SANTOS, Boaventura S. *The world social forum: Toward a counter-hegemonic globalization*. In: www.ces.fe.uc.pt/bss/documentos/wsf.pdf. Coimbra, 2003.

SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. Researching documents on the history of Hansen's disease in Brazil. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*. 2003, v.10, suppl.1, p.415-426, 2003.

SARTORI, Giovanni. *Homo videns – televisão e pós-pensamento*. Bauru: Edusc, 2001.

SASAKI, Shin; TAKESHITA, Fumihiko; OKUDA, Kenji; ISHII, Norihisa. Mycobacterium leprae and leprosy: a compendium. *Microbiol. Immunol.*, v. 45, n. 11, p. 729-736, 2001.

SAWARD, Michael. Rawls and deliberative democracy. In: D'ENTRÈVES, M. P. (Ed.) *Democracy as public deliberation – new perspectives*. Manchester: Manchester University Press, 2002. p. 112-130.

SAWARD, Michael. Less than meets the eye: democratic legitimacy and deliberative theory. In: SAWARD, M (Ed.). *Democratic innovation – Deliberation, representation and association*. Londres: Routledge, 2000. p. 66-77.

SCHAUER, Frederick. Talking as a decision procedure. In: MACEDO, Stephen (Ed.) *Deliberative Politics: essays on democracy and disagreement*. Nova York / Oxford: Oxford University Press, 1999, p. 17-27.

SCHERER-WARREN, Ilse. *Redes de Movimentos Sociais*. 2ª. ed. São Paulo: Edições Loyola, 1996. 143p.

SCHUDSON, Michael. Why conversation is not the soul of democracy. *Critical Studies in Mass Communication*, v. 14, p. 297-309, 1997.

SCHUDSON, Michael. The news media as political institutions. *Annual Review of Political Science*. v. 5, p. 249-269, 2002.

SCHÜTZ, Alfred. O estrangeiro – um ensaio em psicologia social. *Geraes - Revista de Comunicação Social*. Belo Horizonte, n. 53, p. 50-61, 2002.

SCHÜTZ, Alfred; LUCKMANN, Thomas. *The structures of the life-world*. Evanston: Northwestern University Press, 1973. 335p.

SCOTT, Joan W. Experiência. In: SILVA, A. L.; LAGO, M. C. de S.; RAMOS, T. R. O. *Falas do gênero – teorias, análises, leituras*. Ilha de Santa Catarina: Editora Mulheres, 1999. p. 21-55.

SEGLOW, Jonathan. Rights, contribution, achievement and the world: some thoughts on Honneth's recognitive ideal *European Journal of Political Theory*, v. 8, n. 1, p. 61-75, 2009.

SERRA, Giane Moliari A. Saúde e nutrição na adolescência: o discurso sobre dietas na Revista Capricho. 2001. 136f. Dissertação [Mestrado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 2001.

SHAPIRO, Ian. Optimal deliberation? In: FISHKIN, J.; LASLETT, P. (eds.) *Debating deliberative democracy*. Malden: Blackwell, 2003. p. 121-137.

SHAPIRO, Ian. Enough of deliberation: Politics is about interests and power. In: MACEDO, Stephen (ed.) *Deliberative Politics: essays on democracy and disagreement*. Nova York / Oxford: Oxford University Press, 1999, p. 28-38.

SHEN, Jianping; LIU, Musang; ZHOU, Min. Current situation of leprosy colonies/ leprosaria and their future in P.R. China. *Leprosy Review*, v. 78, n. 3, p. 281-289, 2007.

SHETH, Falguni A. Bound by competing agendas: a comment on Patchen Markell's Bound by Recognition. *Polity*, v. 38, n.1, p. 20-27, jan. 2006.

SILVA, Juremir Machado da. Tecnologias do imaginário: esboços de um conceito. Trabalho apresentado no *XII Encontro Anual da Compós*, UFPE, Recife, 02-06 de Junho 2003. 6f

SILVERSTONE, Roger. *Por que estudar a mídia?* São Paulo: Loyola, 2002.

SILVERSTONE, Roger. *Televisión y vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu, 1996.

SIMMEL, Georg. Superordenação e subordinação / O efeito da subordinação sob o princípio das relações entre superiores e subordinados / A natureza sociológica do conflito / A competição. In: MORAES FILHO, Evaristo de (org). *Georg Simmel: sociologia*. São Paulo: Ática, 1983. p. 107-149.

SMITH, Grahah; WALES, Corinne. Citizens' juries and deliberative democracy. In: D'ENTRÈVES, M. P. *Democracy as public deliberation – new perspectives*. Manchester: Manchester University Press, 2002. p. 157-177.

SMITH, Graham. Toward deliberative institutions. In: SAWARD, M. (Ed.). *Democratic innovation – Deliberation, representation and association*. Londres: Routledge, 2000. p. 29-39.

- SMITH, Nicholas H. Work and the struggle for recognition. *European Journal of Political Theory*, v. 8, n. 1, p. 46-60, 2009.
- SMITHSON, Janet. Using and analysing focus groups: limitations and possibilities. *International Journal of Social Research Methodology*, v. 3, n. 2, p. 103-119, 2000.
- SIMON, Adam; XENOS, Michael. Media framing and effective deliberation. *Political Communication*, v. 17, n. 4, p. 363-376, 2000.
- SIMON, William H. Three limitations of deliberative democracy — Identity Politics, bad faith, and indeterminacy. In: MACEDO, Stephen (ed.) *Deliberative Politics: essays on democracy and disagreement*. Nova York / Oxford: Oxford University Press, 1999, p. 49-57.
- SNOW, D.; ROCHFORD JUNIOR, E. B.; WORDEN, S. K.; BENFORD, R. Frame alignment processes, micromobilization, and movement participation. *American Sociological Review*, v. 51, n. 4, p. 464-481, 1986.
- SOMERS, Margaret; GIBSON, Gloria. Reclaiming the epistemological other: narrative and the social constitution of identity. In: CALHOUN, Craig (ed.) *Social Theory and the Politics of Identity*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994, p.37-80.
- SONTAG, Susan. *A AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- SOULAGES, Jean-Claude. Discurso e Mensagens Publicitárias. In: CARNEIRO, Agostinho Dias (org.). *O discurso da mídia*. Rio de Janeiro: Oficina do autor, 1996. p. 142-154.
- SOUZA-ARAÚJO, Heráclito-Cesar. *História da Lepra no Brasil: volume 1 – períodos colonial e monárquico (1500-1889)*. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946, 559 p.
- SOUZA, Jessé (org.) *A invisibilidade da desigualdade brasileira*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2006.
- SOUZA, Jessé. *A construção social da subcidadania*. Para uma sociologia política da modernidade periférica, Belo Horizonte/Rio de Janeiro: Editora UFMG/IPUERJ, 2003a.
- SOUZA, Jessé. (Não) Reconhecimento e subcidadania, ou o que é “ser gente”? *Lua Nova*, São Paulo, n. 59, p. 21-73, 2003b.
- SOUZA, Jessé. Charles Taylor e a teoria crítica do reconhecimento. In: _____. *A modernização seletiva: uma reinterpretação do dilema brasileiro*. Brasília: Ed. UnB, 2000a. p. 95-123.
- SOUZA, Jessé. Uma teoria crítica do reconhecimento. *Lua Nova*. São Paulo, n.50, p. 133-158, 2000b.
- SOUZA, Wander Emediato de. Os gêneros discursivos como tipos situacionais. In: MARI, H. et al. *Análise do discurso em perspectivas*. Belo Horizonte: FALE/UFMG, 2003. p. 63-72.

SPINK, Mary Jane P.; LIMA, Helena. Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In: SPINK, M. J. P. (org) *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. 3ª. ed. São Paulo: Cortez, 2004. p. 93-122.

SPINK, Peter. Análise de documentos de domínio público. In: SPINK, M. J. P. (org) *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2004. p. 123-151.

SQUIRES, Judith. Group representation, deliberation and the displacement of dichotomies. In: SAWARD, M. (Ed.). *Democratic innovation – Deliberation, representation and association*. Londres: Routledge, 2000, p. 93-105.

SQUIRES, Judith. Deliberation and decision making: discontinuity in the two-track model. In: D'ENTRÈVES, M. P. *Democracy as public deliberation – new perspectives*. Manchester: Manchester University Press, 2002. p. 133-156.

STEENBERGEN, Marco R.; BÄCHTIGER, André, SPÖRNLI, Markus; STEINER, Jürg. Measuring deliberation: a discourse quality index. *Comparative European Politics*, Houndmills, v. 1, n. 1, p. 21-48, março 2003.

STEINBERG, Marc W. Tilting the Frame: Considerations on Collective Action Framing from a Discursive Turn. *Theory and Society*, v. 27, n. 6, p. 845-872, Dec 1998.

STEVENSON, Nicholas. *The transformation of the media*. Londres: Longman, 1999.

STEVENSON, Nicholas. *Understanding Media Cultures*. Londres: Sage, 2002.

STEVENSON, Nick. *Cultural Citizenship – cosmopolitan questions*. Maidenhead: Open University Press, 2003.

STOKES, Susan. Pathologies of deliberation. In: ELSTER, Jon (ed). *Deliberative democracy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998. p. 123-139.

STOTZ, Eduardo Navarro. Trabalhadores, direito à saúde e ordem social no Brasil. *São Paulo em Perspectiva*, v. 17, n. 1, p. 25-33, 2003.

SUNSTEIN, Cass R. Health-Health trade-offs. In: ELSTER, Jon (ed). *Deliberative democracy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998. p. 232-259.

SUNSTEIN, Cass R. The law of group polarization. *The journal of political philosophy*, v. 10, n.2, p. 175-195, 2002.

TALISSE, Robert B. Introduction: Pragmatism and Deliberative Politics. *Journal of Speculative Philosophy*, v. 18, n. 1, p. 01-08, 2004.

TALISSE, Robert B. *Democracy after liberalism: pragmatism and deliberative politics*. New York: Routledge, 2005. 162p.

TARDE, Gabriel. *A opinião e as massas*. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

- TARROW, Sidney. Mentalities, Political Cultures and Collective Action Frames – constructing meanings through action. In: MORRIS, A.D.; MUELLER, C. MC. *Frontiers in Social Movement Theory*. New Haven/London: Yale University Press, 1992. p. 174-202.
- TATAGIBA, Luciana. Os conselhos gestores e a democratização das políticas públicas no Brasil. In: DAGNINO, Evelina (Org.) *Sociedade Civil e Espaços Públicos no Brasil*. São Paulo: Paz e Terra, 2002. p. 47-103.
- TAYLOR, Charles. *As fontes do self*. São Paulo: Edições Loyola, 1997.
- TAYLOR, Charles. The politics of recognition. In: GUTMANN, Amy (ed.) *Multiculturalism: examining the politics of recognition*. Princeton: Princeton University Press, 1994. p. 25-73.
- TELLES, Vera da Silva. *Direitos Sociais: afinal de que se trata?* Belo Horizonte: Ed. UFMG, 1999. 194 p.
- TELLES, Vera da Silva. Sociedade civil e a construção de espaços públicos. In: DAGNINO, Evelina (org). *Anos 90: política e sociedade no Brasil*. São Paulo: Brasiliense, 1994. p. 91-102.
- THOMPSON, Dennis. Deliberative Democratic Theory and Empirical Political Science. *Annual Review of Political Science*, v. 11, p. 497-520, 2008.
- THOMPSON, John B. *A mídia e a modernidade: uma teoria social da mídia*. Petrópolis: Vozes, 1998.
- THOMPSON, Simon. *The Political Theory of Recognition: A Critical Introduction*. Cambridge, UK / Malden, MA: Polity, 2006. 211p.
- TRAQUINA, Nelson. *O estudo do jornalismo no século XX*. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 2001.
- TRONCA, Italo. *As máscaras do medo: lepra e aids*. Campinas: Editora da Unicamp, 2000. 157p.
- TUCHMAN, Gaye. Objectivity as a strategic ritual: an examination of newsmen's notions of objectivity. *American Journal of Sociology*, v. 77, n. 4, p. 660-678, 1972.
- TUCHMAN, Gaye. The qualitative methods in the study of news. In: JENSEN, K.; JANKOWSKI, N. (eds.). *A handbook of qualitative methodologies for mass communication research*. London; New York: Routledge, 1991. p. 79-92.
- TULLY, James. Struggles over Recognition and Distribution. *Constellations*, v. 7, n. 4, p. 469-482, 2000.
- TULLY, James. Recognition and Dialogue: the emergence of a new field. *Critical Review of International Social and Political Philosophy*, v. 7, n. 3, p. 84-106, autumn 2004.

- URBINATI, Nadia. Continuity and Rupture: The Power of Judgment in Democratic Representation. *Constellations*, Oxford/Malden: Blackwell Publishing Ltd, v. 12, n. 2, p. 194-222, 2005.
- URBINATI, Nadia. O que torna a representação democrática? *Lua Nova*, São Paulo, n. 67, p. 191-228, 2006a.
- URBINATI, Nadia. *Representative Democracy: Principles and genealogy*. Chicago/Londres: The University of Chicago Press, 2006b.
- VAN GORP, Baldwin. The constructionist approach to framing: bringing culture back in. *Journal of Communication*, v. 57, n. 1, p. 60–78, 2007.
- VATTIMO, Gianni. *As aventuras da diferença: o que significa pensar depois de Heidegger e Nietzsche*. Lisboa: Edições 70, 1988. p. 19-67.
- VÁZQUEZ-ARROYO, Antonio. Re-cognizing recognition: a comment on Patchen Markell's Bound by Recognition. *Polity*, v. 38, n.1, p. 4-12, jan. 2006.
- VELLOSO, Alda Maria Py; ANDRADE, Vera. *Hanseníase: curar para eliminar*. Porto Alegre: Edição das Autoras, 2002. 109 p.
- VERÓN, Eliseo. Cuando leer es hacer: la enunciación en el discurso de la prensa gráfica. In: _____. *Fragmentos de un tejido*. Barcelona: Gedisa, 2004. p. 171-191.
- VERÓN, E. L'analyse du 'contrat de lecture': pour une nouvelle méthode pour les études de positionnement des supports presse. *Les médias, expériences, recherches actuelles, applications*. Paris: IREP, 1983. Tradução de Áurea Pitta: A análise do "contrato de leitura": um novo método para os estudos de posicionamento dos veículos de imprensa. Mimeo. 14f.
- VERÓN, E. A semiose social. In: _____. *A produção do sentido*. São Paulo: Cultrix, 1980. p. 173-204.
- VIEIRA, Marcelo. Hanseníase: mancha anestésica ou morte social? *Em Debate - Rev. do Depto. de Serviço Social da PUC-Rio*, n. 5, p. 1-75, 2007.
- WALZER, Michael. Deliberation and what else? In: MACEDO, Stephen (ed.) *Deliberative Politics: essays on democracy and disagreement*. Nova York / Oxford: Oxford University Press, 1999, p. 58-69.
- WAMPLER, Brian; AVRITZER, Leonardo. Públicos participativos: sociedade civil e novas instituições no Brasil democrático. In: COELHO, V. S. P.; NOBRE, M. *Participação e deliberação — teoria democrática e experiências institucionais no Brasil contemporâneo*. São Paulo: Editora 34, 2004. p. 210-238.
- WARR, Deborah J. "It was fun... but we don't usually talk about these things": Analyzing Sociable Interaction in Focus. *Qualitative Inquiry*, v. 11, n. 2, p. 200-225, 2005.
- WARREN, Mark. Democratic theory and self transformation. *American Political Science Review*, v. 86, n. 1, p. 8-23, 1992.

- WARREN, Mark. Deliberative democracy and authority. *American Political Science Review*, v. 90, n. 1, p. 46-60, mar. 1996.
- WARREN, Mark. *Democracy and association*. Princeton: Princeton University Press, 2001.
- WARREN, Mark. What should and should not be said: Deliberating sensitive issues. *Journal of Social Philosophy*, v. 37, n. 2, p. 163-181, summer 2006.
- WATZLAWICK, Paul; BEAVIN, Janet Helmick; JACKSON, Don D. *Pragmática da comunicação humana: um estudo dos padrões, patologias e paradoxos da interação*. São Paulo: Cultrix, 1967. 263 p.
- WEAVER, David. Thoughts on Agenda Setting, Framing, and Priming. *Journal of Communication*, v. 57, n. 1, p. 142-147, 2007.
- WEBER, Max. Conceitos sociológicos fundamentais. In: _____. *Economia e Sociedade*, volume 1. 3ª. ed. Brasília: Editora UnB, 1994. p. 03-35; 187-233.
- WESSLER, Harmut, Investigating deliberativeness comparatively. *Political Communication*, v 25, n. 1, p. 1-22, 2008.
- WEST, Cornel. The New Cultural Politics of Difference. In Daring, Simon (ed.). *The Cultural Studies Reader*. Londres: Routledge, 2000. p. 256-267.
- WEST, Mark; GASTIL, John. Deliberation at the Margins: participant accounts of face-to-face public deliberation at the 1999-2000 World Trade Protests in Seattle and Prague. *Qualitative Research Reports in Communication*, v. 5, p. 1-7, 2004.
- WHITE, Cassandra. *Cultural aspects of leprosy treatment in Rio de Janeiro, Brazil*. 2001. 480f. Tese (Doutorado em Antropologia) — Department of Anthropology, Tulane University, New Orleans, 2001.
- WHITE, Cassandra. Sociocultural consideration in the treatment of leprosy in Rio de Janeiro, Brazil. *Leprosy Review*, v. 73, n. 4, p. 356-365, 2002.
- WHO. Global Leprosy Situation 2006. *Weekly epidemiological record*, v. 81, n. 32, p. 309-316, 11 agosto 2006.
- WHO. Global Leprosy Situation 2007. *Weekly epidemiological record*, v. 82, n. 25, p. 225-232, 22 junho 2007.
- WHO. Global Leprosy Situation, beginning of 2008. *Weekly epidemiological record*, v. 83, n. 33, 293-300, 15 agosto 2008.
- WOLTON, Dominique. *Internet, e depois? Uma teoria crítica das novas mídias*. Porto Alegre: Sulina, 2003. 232 p.
- WOLF, Mauro. *Teorias das comunicações de massa*. São Paulo: Martins Fontes, 2003.
- WOODWARD, Kathryn. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, Tomaz Tadeu da (org.). *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis, Vozes: 2000. p. 07-72.

XENOS, Simon. New mediated deliberation? Blog and press coverage of the Alito nomination. *Journal of Computer-mediated communication*, v. 13, n. 2, p. 485-503, 2008.

YOUNG, Iris Marion. *Justice and the Politics of Difference*. Princeton: Princeton University Press, 1990.

YOUNG, Iris. Communication and the Other: beyond deliberative democracy. In: BEBHABIB, S. (ed.) *Democracy and difference: contesting the boundaries of the political*. Princeton: Princeton University Press, 1996. p. 120-135.

YOUNG, Iris. *Inclusion and Democracy*. Oxford: Oxford University Press, 2000.

YOUNG, Iris. Activist Challenges to deliberative democracy. In: FISHKIN, J.; LASLETT, P. (eds.) *Debating deliberative democracy*. Malden: Blackwell, 2003. p. 102-120.

YOUNG, Iris. Representação política, identidade e minorias. *Lua Nova*. São Paulo, n. 67, p. 139-190, 2006.

ZURN, Christopher F. Identity or status? Struggles over recognition in Fraser, Honneth, and Taylor. *Constellations*, v. 10, n. 4, p. 519-537, 2003.

ZURN, C. F. Recognition, redistribution, and democracy: dilemmas of Honneth's critical social theory. *European Journal of Philosophy*, Oxford / Malden, v. 13, n. 1, p. 89-126, April 2005

Legislação

BRASIL. *Decreto n. 5.156* de 08 de março de 1904. Dá novo regulamento aos serviços sanitários a cargo da União. Publicado em Coleção de Leis do Brasil, 1904, v. 1, p. 205. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. *Decreto n. 10.821* de 18 de março de 1914. Dá novo regulamento à Directoria Geral de Saúde Pública. Publicado em Coleção de Leis do Brasil, 1914, v. 1, p. 860. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. *Decreto n. 15.003* de 15 de julho de 1921. Faz modificações no regulamento aprovado pelo decreto n. 14.354, de 15 de setembro de 1920. Publicado em Coleção de Leis do Brasil, 1921, v. 1, p. 34. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. *Decreto n. 16.300* de 31 de dezembro de 1923. Aprova o regulamento do departamento nacional de Saúde Pública. Publicado em Coleção de Leis do Brasil, 1923, v. 3, p. 581. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. *Lei n.610* de 13 de janeiro de 1949. Fixa normas para a profilaxia da lepra. Publicada pelo Diário Oficial da União em 02 de fevereiro de 1949. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. *Decreto n. 968* de 07 de maio de 1962. Baixa normas técnicas especiais para o combate a lepra no país e da outras providências. Publicado pelo Diário Oficial da União em 09 de maio de 1962, com retificação publicada em 11 de maio de 1962. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. *Lei n. 4.737* de 15 de julho de 1965. Institui o Código Eleitoral. Publicada pelo Diário Oficial da União em 19 de julho de 1965. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. *Lei n. 7.914 de 07* de dezembro de 1989. Revoga dispositivos do Código Eleitoral e dá outras providências. Publicada pelo Diário Oficial da União em 11 de dezembro de 1989. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. *Lei n. 9010* de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Publicada pelo Diário Oficial da União em 30 de março de 1995. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. Projeto de Lei do Senado n. 206 de 2006. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que forem submetidas a isolamento e internação compulsórios. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. *Decreto de 24 de abril de 2006*. Institui Grupo de Trabalho Interministerial com o objetivo de proceder a levantamento da situação dos residentes nas ex-colônias de isolamento de hanseníase, propor e articular a execução de ações interministeriais para a promoção dos direitos de cidadania dessa população. Publicado pelo Diário Oficial da União em 25 de abril de 2006. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. *Medida Provisória n. 373* de 24 de maio de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Publicada pelo Diário Oficial da União em 25 de maio de 2007. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. *Decreto n. 6.168* de 24 de julho de 2007. Regulamenta a Medida Provisória 373, de 24 de maio de 2007, que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Publicado pelo Diário Oficial da União em 25 de julho de 2007. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

BRASIL. *Lei n. 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. Publicada pelo Diário Oficial da União em 19 de setembro de 2007. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon>

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Portaria n. 165/BSB* de 14 de maio de 1976. Publicada pelo Diário Oficial da União em 11 de julho de 1976. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/doc/portaria165_11_%20julho_1976.doc

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Portaria n. 497* de 09 de outubro de 1987. Institui três comitês técnicos assessores do programa de controle com as finalidades de: assessorar a DNDS na definição, desenvolvimento e avaliação de estudos e pesquisas na área de hansenologia, coordenar, em nível regional e macrorregional, a operacionalização das ações de controle da hanseníase e incentivar a reestruturação dos hospitais-colônia e a reintegração social dos pacientes de hanseníase, de acordo com a situação detectada em cada unidade federada. Publicada no Diário Oficial da União em 14 de outubro de 1987. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/portarias907.pdf>

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Portaria n. 907* de 15 de maio de 2002. Institui o Comitê Técnico-Assessor de Apoio à Secretaria de Políticas de Saúde (SPS) no âmbito das ações de

eliminação da hanseníase. Publicado no Diário Oficial da União em 16 de maio de 2002. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/portarias907.pdf>

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Portaria GM/MS n. 585* de 6 de abril de 2004. Institui Grupo de Trabalho para diagnóstico dos hospitais colônia, define suas competências e dá outras providências. Disponível em: http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/saude-mental/Portaria_585.pdf

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DE SÃO PAULO. *Resolução SS - 130* de 08 de outubro de 2001. Aprova a norma técnica que estabelece as diretrizes e estratégias para as ações de controle da hanseníase e preconiza esquemas de tratamento. Disponível em: http://ww2.prefeitura.sp.gov.br/arquivos/secretarias/saude/legislacao/0089/ResolucaoSS_2001_0130.pdf.

Sites

Biblioteca Virtual em Saúde: www.saude.gov.br/bvs

Datasus: www.datasus.gov.br/

Global Project on the History of Leprosy: www.leprosyhistory.org

IDEA (*International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement*): www.idealeprosydignity.org

IILEP: www.ilep.org.uk

Lepra - Help in action: www.lepra.org.uk/

Memorial Bacurau: www.casadebacurau.com.br

Morhan: www.morhan.org.br

Organização Pan-Americana de Saúde (Hanseníase): www.paho.org/Portuguese/AD/DPC/CD/hansen-info.htm

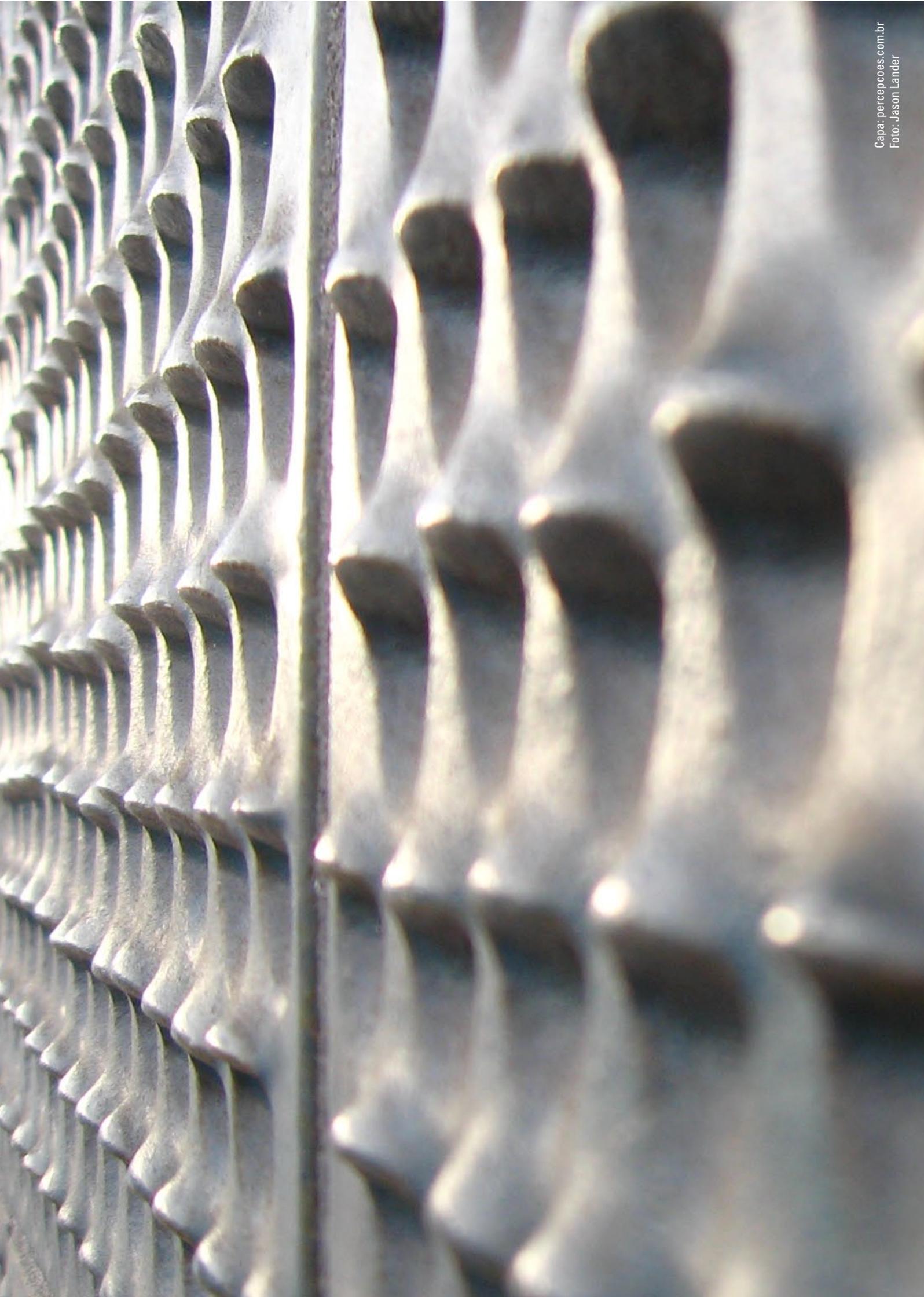
Portal do Ministério da Saúde: www.saude.gov.br

Secretaria Especial dos Direitos Humanos - SEDH (Hanseníase): www.presidencia.gov.br/estrutura_presidencia/sedh/hansen

Sistema de Informações do Congresso Nacional: <http://www6.senado.gov.br/sicon/ExecutaPesquisaBasica.action>

The National Hansen's Disease Museum (EUA): www.hrsa.gov/hansens/museum/tour-carville.htm

World Health Organization (Leprosy): www.who.int/lep/en/



Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)