

## Introdução

No atual cenário de reestruturação produtiva, de flexibilização do trabalho, de conversão do trabalho em mero mecanismo de obtenção da recompensa que garante, quando assim o faz, o sustento, ou ao menos os nutrientes básicos à manutenção da vida, sem falar no cenário político partidário, onde a população se vê a cada dia em um profundo abismo, como é possível propor à sociedade a discussão de temas como participação social, controle social, causa política, transformação a partir do sufrágio universal, se lhes falta o trivial, o fundamental para que se movimente, o alimento diário mínimo para garantia de sua subsistência? É como a antiga máxima popular “não podemos dar o peixe, precisamos ensinar a pescar”, quem aprende com fome? O que se está problematizando aqui não é apenas ter o que comer, mas é fundamentalmente a necessidade de se saber de quê se tem fome, muito mais que uma proposta assistencialista de se distribuir alimentos é importante pôr na agenda política as outras “fomes”, é isso mesmo, no plural: a fome de cultura, de lazer, de educação, de conhecimento, de direitos civis, políticos e sociais plenos, de liberdade de expressão, de liberdade de divergir, de liberdade de querer ser igual ou mesmo diferente. É preciso facultar o direito de escolha sem que haja qualquer tipo de patrulhamento, é preciso que se pense na afirmação de um Estado Nacional que, por natureza considere as diversidades seu princípio primeiro. Que o desejo de democracia não seja maior que o respeito ao sujeito, que o sujeito seja ele próprio a força motriz que alavanca a democracia, e que as liberdades não sejam confundidas com os excessos vanguardistas, em nome de uma revolução inócua e inconseqüente.

O estudo que ora se apresenta pretendeu investigar a trajetória recente do Morhan, procurando conhecer a contribuição deste movimento social para a garantia dos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase. Para tanto, não visava o encerramento da discussão, ao contrário, pretendia-se com toda humildade, apresentar algumas evidências sobre participação, diversidade, identidade e consensos do Morhan no período de 1988 a 2008. Sendo que foi dada maior ênfase ao período compreendido entre o final da década de 1990 até 2008. Período esse, de maior aproximação do Morhan com as

instituições do Estado, no intuito de tecer algumas reflexões sobre os rumos da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase, à luz do pensamento do Prof. José Murilo de Carvalho, adotado neste estudo como principal referencial analítico, através de sua obra *Cidadania no Brasil: o longo caminho*.

O ano de 1988 foi tomado como marco lógico e teórico, sendo que o primeiro foi devido ao fato da promulgação da chamada “Constituição Cidadã”, luta política a qual além de uma série de outras instituições, o Morhan esteve presente. E o segundo, estava ligado ao principal referencial deste estudo, José Murilo de Carvalho, onde o autor enfoca a divisão da cidadania em três conjuntos de direitos. Esta divisão foi proposta por T.H. Marshall, em texto publicado originalmente em 1949 e traduzido para o português em 1967. Além disso, outro elemento importante é que esses pilares são enfatizados e homologados em nossa Constituição de 1988, através dos direitos fundamentais individuais e coletivos, dos direitos sociais, e dos direitos políticos constantes dos artigos 5º ao 17º.

Este estudo levou em conta a atuação do Morhan como movimento social de enfrentamento da hanseníase e do estigma que gira em torno da doença. Bem como, da luta pela garantia da cidadania das pessoas por ela atingidas. Dada a diversidade de denominações que as instituições de caráter não econômico recebem no Brasil, entendemos que era preciso situar o Morhan para uma análise condizente com a autodenominação institucional de “movimento social”. Visando garantir assim, o máximo de fidedignidade dos resultados obtidos a partir deste estudo, no maior volume de aspectos tantos quantos fossem possíveis. Por isso, buscamos também identificar que *tipo de movimento social é o Morhan*.

Esperava-se também neste estudo retratar como o histórico milenar de segregação e exclusão que paira sobre as pessoas que foram atingidas pela hanseníase impactou ao longo do período abordado neste estudo, na garantia ou não da cidadania dessas pessoas. E culminando numa série de esforços empreendidos pelo Morhan, os quais buscamos conhecer, através da escuta de sua atual liderança nacional e do exame apurado da análise documental, confrontando com as idéias e opiniões da base do movimento a partir de grupos focais. Buscando assim, conhecer também as diferentes formas de acesso realizadas pelo Morhan às instituições oficiais, no sentido de lutar pela garantia dos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase.

O interesse acadêmico por desenvolver um estudo sobre o Morhan e sua contribuição para a garantia dos direitos de cidadania dessas pessoas, surgiu praticamente como um processo embrionário, desde nossa graduação, quando ainda atuávamos na condição de acadêmico de Serviço Social, na instituição. Onde tivemos a oportunidade de participar de toda a dinâmica de implantação e implementação do Serviço Social como campo de atuação no movimento social.

Ao longo dessa trajetória, percebemos a necessidade de aproximar as lideranças locais e nacionais do Movimento da academia. Visando a interação do Morhan sobre os debates atuais em torno da Política Social e dos assuntos de interesse sócio-político que lhe diziam respeito. Ou ainda, na perspectiva de aproximar a academia de um debate rico e altaneiro que era travado no seio do Movimento. É importante que se destaque que essa aproximação nem sempre se deu de forma harmônica, o conflito existia/existe, mas hoje, já é reconhecido por ambas as partes como favorável ao crescimento coletivo.

Nos últimos dezesseis anos estivemos muito envolvidos com a luta política do Morhan. A constituição do objeto desta pesquisa foi moldada, significativamente em função das influências geradas através de nossa participação em diferentes eventos quer representando o Morhan na condição de militante (antes da graduação) ou quer ainda na representação deste movimento social na condição de Assistente Social, o que pensamos que foi determinante no *entálhe* do objeto de estudo em questão.

Apesar de já termos visitado algumas das 33 colônias existentes no Brasil à época, não as freqüentávamos, o que passamos a fazer em função de nosso estágio acadêmico para obtenção do título de Assistente Social. Nosso foco de estudo estava voltado para os dois Antigos Hospitais-colônia do Estado do Rio de Janeiro, Hospital Estadual Tavares de Macedo em Itaboraí e o Hospital Estadual Curupaiti em Jacarepaguá, onde estudamos o impacto do estigma historicamente constituído da *morte social* na vida das pessoas que viveram o isolamento compulsório, através do tema: *Hanseníase: mancha anestésica ou morte social*.

No X Encontro Nacional do Morhan, realizado em Salvador em 2000, o Morhan redesenha sua estrutura organizativa e cria a Diretoria Deliberativa Colegiada, que deveria ser eleita regionalmente. Assim, nesse novo modelo estrutural e organizacional do Morhan, promoveu-se a primeira eleição da Diretoria Colegiada do Morhan Nacional. Até esse

momento, nós já teríamos conhecido a maioria dos 33 Antigos Hospitais-colônia existentes no Brasil. O que, aflorou mais ainda nossa inquietude com a situação das pessoas que tiveram suas vidas dilaceradas pela Política Higienista, sem nenhuma possibilidade de retroagir, sem dignidade, sem ter qualquer chance de ser o horizonte de referência de seus filhos, de aportar sua contribuição intelectual e laboral, em função das vicissitudes de uma lei insólita e excludente.

Assim, no XII Encontro Nacional do Morhan, realizado em Teresina em 2005, levantamos duas bandeiras, a primeira: a necessidade de mantermos um olhar extremamente atento à situação das Antigas Colônias, onde retratamos bastante isso a partir da nossa inserção na academia através do Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Serviço Social pela PUC-Rio, intitulado “*Hanseníase - a mancha anestésica geradora da morte social: uma análise das possibilidades e dos limites da atuação do Serviço Social nos Antigos Hospitais-colônia do Estado do Rio de Janeiro*”. E a segunda bandeira: foi a necessidade que tem o Morhan na condição de movimento social, de fortalecer sua base a partir da formação de novos quadros.

Durante esses anos, e com o contato com essas experiências, com a oportunidade de conhecer *in loco* vinte dos trinta e três antigos hospitais-colônia existentes ainda hoje nos confins do Brasil, pode-se dizer que nosso objeto foi se construindo e nos (re)constituindo como sujeitos. Além disso, durante nossa passagem por esses lugares, sempre nos vinha um conjunto de indagações que me pareciam muito naturais como, por exemplo, por que não tem água encanada? Por que tem um muro na entrada e tem hora para entrar e hora para sair se ali não é hospital e sim a casa dessas pessoas? De quem são as terras desses hospitais se as pessoas moram ali? Quem é responsável pela manutenção desses hospitais, uma vez que poucas são as pessoas que ainda trabalham em algumas dessas colônias, e as que poderiam trabalhar sofrem com a exclusão e com o preconceito? Como as crianças que vivem nessas colônias terão oportunidades educacionais, e de saúde se o Estado não se faz presente nessas comunidades que chegam a ter algumas hoje, cerca de sete mil moradores<sup>1</sup>, entre ex-internos do período de isolamento compulsório e a população desabrigada que se apropriou das terras por não ter para onde ir?

---

<sup>1</sup>

Para saber mais ver: VIEIRA, Marcelo Luciano. *Hanseníase mancha anestésica ou morte social?*. Publicado na revista Em Debate <http://www.maxwell.lambda.ele.puc-rio.br/cgi->

Este estudo pode ser visto como uma continuidade da investigação realizada em nossa monografia. Porém, a preocupação com a discriminação e o preconceito causados pela hanseníase, não mais compõem o centro de nosso foco. Mas, nem por isso, a hanseníase deixa de ter relevância para este estudo, senão vejamos: é um problema de saúde pública que deu origem ao movimento social que este estudo se dedicou e ainda, nos permite perguntar: por que estudar a hanseníase pela via das políticas públicas e não da saúde? Até 2004 o Brasil era o segundo país do mundo em número de casos absolutos da doença, onde, existiam aproximadamente 80 mil pessoas infectadas (registro ativo), e só em 2005, adentraram aos registros do Ministério da Saúde, cerca de 38.410 mil novos casos e, aproximadamente 1/3 desses já sofreu ou sofrerá algum tipo alteração na visão, segundo a Sociedade Brasileira de Oftalmologia (2004). Além disso, o país registra 1 caso novo de hanseníase a cada 12 minutos, e algo perto de 3500 pessoas<sup>2</sup> por ano chega ao serviço de saúde com alguma seqüela física que poderá deixá-la inapta ao trabalho que exerce.

A relevância social deste estudo baseia-se na magnitude do impacto da ação de um movimento social de “voz”, que apesar de parecer ainda inaudíveis aos ouvidos da academia, são muito representativos aos das instituições democráticas. Uma vez que ao longo de sua trajetória, o Morhan tem contribuído ou mesmo produzido resultados significativos na difícil tarefa de garantir os direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase.

A atuação de diversos militantes de grande visibilidade no cenário nacional e internacional da música, como: os cantores Ney Matogrosso e Geraldo Azevedo, do teatro, as atrizes Mareliz Rodrigues e Carla Canerina, da TV os atores Nelson Freitas e Solange Couto, da moda o estilista Lino Vilaventura e da política, Senador Tião Viana e a ex-Deputada Federal Jandira Feghali, por exemplo, só reafirmam o caráter multidimensional do Morhan como um movimento social brasileiro peculiar.

Dado o cenário apresentado, através da divisão analítica de T.H. Marshall da cidadania, e do enfoque abordado por José Murilo de Carvalho para o caso brasileiro, é possível dizer que não há cidadania no Brasil hoje. E, por conseguinte, as pessoas atingidas pela hanseníase também não a têm. Entretanto, há sim um processo de construção em

---

[bin/db2www/PRG\\_1208.D2W/REPORT3?CdLinPrg=pt&NrSeqFas=37](http://bin/db2www/PRG_1208.D2W/REPORT3?CdLinPrg=pt&NrSeqFas=37) da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro – PUC-Rio.

<sup>2</sup>

De acordo com dados do Datasus 2005.

curso, e que segundo Bobbio, este processo deveria estar permanentemente em curso, principalmente pela dificuldade de alcançar a cidadania plena.

Com base nesta perspectiva analítica estabelecemos a seguinte hipótese para nossa pesquisa: *ao longo dos últimos vinte anos a partir da perspectiva de resistência e da condição de movimento social urbano reivindicatório e propositivo, que apesar de seguir uma lógica institucionalizada, e de ainda manter características bastante peculiares dos antigos movimentos sociais, o Morhan têm privilegiado na maior parte de sua trajetória esforços para fazer avançar os direitos sociais. E esse processo teve como consequência a construção da identidade coletiva do próprio Morhan.*

E, quanto à relevância acadêmica de estudar um movimento social com essas características, é no mínimo um reconhecimento de que a sociedade continua a se articular, e, é óbvio que metamorfoseando sempre seu *modus operandi*. Mas pensamos que é fundamental considerar o movimento e a capacidade de associar-se e manifestar-se de um povo.

A presente pesquisa procura, portanto, entender e descrever a organização de uma associação de pessoas em prol de uma causa, e que essa causa antes de qualquer ideal, tinha como premissa básica a simples preservação da vida. E hoje cerca de duas décadas depois da criação dessa organização, além dessas pessoas marcarem suas posições como cidadãos brasileiros por afirmação, ainda colecionam conquistas que as tornou visíveis em diferentes países do mundo, é um grande desafio.

Contudo, a abordagem de um movimento social com tal magnitude está para além da necessidade de se descrever uma forma de se manifestar de um estrato da sociedade brasileira, mas é sem dúvida a possibilidade de registrar a história oral de um movimento social como o Morhan, cujos efeitos estão e estarão no futuro. Sobretudo, porque a sociedade não se manifesta apenas através da história oficial. Mas em essência da memória, como é o caso da memória sofrida dessas atingidas pela hanseníase, e que está fadada ao esquecimento. Principalmente, porque infelizmente as pessoas que viveram o isolamento compulsório e que são a memória viva das adversidades provocadas por uma política higienista inseqüente, estão morrendo.

E é por isso que afirmamos aqui o interesse primo pela realização deste estudo, ou seja, investigar a emergência de um movimento social pouco estudado pela perspectiva de sua luta pelos direitos de cidadania.

No que diz respeito à estrutura do estudo, ele está organizado em três capítulos, sendo que no capítulo I, buscou-se realizar um conjunto de discussões em torno da categoria principal de análise deste estudo, a cidadania, através de um resgate histórico de sua trajetória no Ocidente europeu. Abordando desde a contribuição da escolástica, passando pela influência dos liberais, até a mais recente influência dos socialistas. Apresenta-se também a relevante contribuição da Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão de 1789, bem como a Declaração Universal dos Direitos Humanos, das Nações Unidas de 1948. Além disso, buscou apresentar a concepção da abordagem conceitual realizada por este estudo, através da clássica análise da trajetória dos direitos de cidadania no Brasil, realizada pelo Prof. José Murilo de Carvalho, a partir de onde procuramos mostrar a trajetória da construção dos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase, por meio da luta pela garantia de direitos empreendida pelo Morhan.

No capítulo II realizou-se uma rigorosa pesquisa documental, onde tivemos a oportunidade de revisar documentos como, relatórios de reuniões da diretoria nacional do Morhan, cursos de formação política realizados por esta última, atas das assembleias nacionais, estatutos em suas diferentes versões, a ampla maioria das 43 edições do Jornal do Morhan, documentos como carta compromisso, pactos de gestão etc.

Foi a partir dessas fontes associadas à intensa revisão bibliográfica sobre os conceitos de movimento social, cidadania e direitos, que pudemos analisar a importância de se discutir os movimentos sociais enquanto elemento constitutivo das transformações sociais que envolvem a democracia participativa, através de sua contribuição na luta por direitos.

Outro aspecto abordado neste capítulo, foi a caracterização do Morhan como um movimento social Urbano. Por fim, baseado em nossa pesquisa documental organizamos uma síntese cronológica da trajetória do Morhan na luta pelos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase nos últimos vinte anos. Sem deixar de fora, claro, as

questões que marcaram o avanço contra o estigma que envolve a hanseníase e as pessoas por ela atingidas.

No capítulo III buscou-se apresentar os resultados da pesquisa de campo realizada através de entrevistas individuais com delegados da XIII Assembléia Nacional do Morhan, com os diretores executivos nacionais do Morhan em exercício e dos grupos focais realizados de forma mista com ambos os grupos. Onde nosso objetivo era retratar algumas evidências das motivações e críticas dos militantes a respeito do Morhan, bem como, de sua trajetória de luta por direitos.

Outra questão importante é que tanto no XIII Encontro Nacional do Morhan quanto no II Encontro Nacional de Moradores de Antigos Hospitais-colônia, principais fontes de informação deste estudo, estiveram presentes os diferentes atores sociais. Dentre eles, pode-se citar: representantes de partidos políticos, representantes do Ministério da Saúde, da Presidência da República, através da Secretaria Especial de Direitos Humanos, representantes do Poder Legislativo, representantes de três diferentes importantes laboratórios no tratamento da hanseníase no Brasil, entre outros. Fato este, que a nosso ver, amplia significativamente a riqueza dos debates empreendidos nos dois eventos, muito embora nosso foco esteja voltado especificamente aos setenta e dois delegados nacionais com direito à voz e voto.

Nas Considerações Finais procuramos destacar as principais conclusões da pesquisa realizada sobre a trajetória do Morhan no período de 1988 a 2008 na sua luta por direitos, buscando ressaltar as evidências encontradas e os eventuais desdobramentos da nossa investigação.