

Participação, diversidade e consensos no Morhan: algumas evidências sobre as motivações e críticas dos participantes

Neste capítulo serão apresentados os diferentes resultados encontrados a partir da pesquisa documental, realizada *in loco na* sede da Secretaria Nacional do Morhan; das entrevistas individuais realizadas com os setenta e dois delegados do XIII Encontro Nacional do Morhan; bem como das entrevistas individuais dos oito Diretores Executivos Nacionais da instituição. Para este último grupo, será apresentado um conjunto de indicadores objetivos, cujo qual compreenderá o perfil sócio-político do Morhan. Na seqüência será apresentado um conjunto de indicadores subjetivos, os quais se acredita ser de fundamental importância para o entendimento dos conflitos e consensos do Morhan captados através da escuta e da transcrição de vinte e duas horas de grupo focal, gravadas em meio digital no XIII Encontro Nacional do Morhan e no II Encontro Nacional de Moradores de Antigos Hospitais-colônia, realizado pelo Morhan, dois dias antes do evento anterior.

Além disso, cabe lembrar aqui que os achados oriundos de cada uma das pesquisas (entrevistas com os delegados e entrevistas individuais com os Diretores Executivos), são frutos de diferentes questionários. Sendo que ambos eram estruturados, o que ajuda em sua análise. Contudo, apesar de serem muito parecidos, os instrumentos respondiam, em algumas de suas partes, a objetivos específicos que não necessariamente estavam presentes no outro.

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 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.

Assim, este capítulo traz uma discussão de alguns achados sobre os resultados dos dois questionários. Esses achados estão descritos a partir de um modelo de estratificação e suas implicações para a análise. Além disso, são realizadas algumas comparações entre a interpretação das lideranças nacionais do Morhan, presentes em sua instância máxima (Assembléia Nacional), e os seus representados mais diretos. Isto é, os moradores dos antigos hospitais-colônia ou às pessoas atingidas pela hanseníase propriamente ditas, presentes no II Encontro Nacional de Moradores de Antigos Hospitais-colônia, a partir dos resultados obtidos através das gravações dos seis grupos focais que realizamos nos dois encontros.

4.1 - Sujeitos e interesses: limites da pesquisa

Antes de iniciarmos nossa descrição dos achados, cabem-nos alguns destaques que facilitaram e dificultaram a realização de nosso estudo. Em primeiro lugar gostaríamos de relatar os fatores que consideramos que foram determinantes na escolha do foco de nosso estudo. Fazer um estudo de caráter nacional, dado o precário estado de financiamento das pesquisas de grande monta no Brasil, sobretudo no campo das ciências sociais, é algo de extrema dificuldade, principalmente para um aspirante à pesquisador como é o meu caso. Contudo, tive o apoio do CNPQ com a bolsa de estudos para o mestrado, mas quando falo das dificuldades, vão muito além da bolsa de estudos, vão do apoio às publicações à participação em eventos, congressos, simpósios, colóquios, enfim, situações que poderiam e deveriam certamente enriquecer esse e qualquer outro estudo.

Apesar dessas dificuldades, posso dizer que me encontrava em situação privilegiada por querer estudar o Morhan, que é um movimento social de caráter nacional e de visibilidade internacional. Uma vez que eu compunha a “elite política¹” do mesmo, o que, em boa medida, contribuiu, sobremaneira para que este estudo fosse realizado.

¹ “O termo ‘elite’ é atualmente usado, em geral, para referir-se a ‘grupos funcionais, sobretudo ocupacionais, que possuem status elevado (por uma razão qualquer) em uma sociedade’”. Além disso, “é bom lembrar que Pareto, um dos principais formuladores da teoria das elites, distinguiu a elite governante, indivíduos que participam direta ou indiretamente do governo, da elite não-governante, constituída pelas pessoas com destaque em seus ramos de atividades, mas sem participação na esfera governamental”. BOTTOMORE, T.B., “A elite: conceito e ideologia”. In *Curso de Introdução à Ciência Política*. Brasília Editora da UnB, unidade V, 1982, p.104-106 apud CARVALHO, Ricardo Ismael de, em *A Força da Diferença: os impasses e desafios da Cooperação Regional*. Recife, Editora Massangana, 2005, p. 174.

Entretanto, esse que foi um fator facilitador também pode ser visto como um fator complicador. Uma vez que por pertencer ao seio do Morhan com uma militância de mais de quinze anos, e por estar atuando em caráter nacional há pelo menos dez anos, me foi de grande dificuldade resguardar o distanciamento necessário para a realização deste estudo. E aqui, a participação do Orientador acadêmico foi condição *sine qua non* para que eu pudesse encontrar a medida entre a militância e a perspectiva acadêmica. Pois a partir de discussões, divergências e consensos que foram de certo modo, modificando e porque não dizer transformando o nosso olhar cujo foco era unidirecional, o da militância, em bidirecional, ou seja, o da militância e o do pesquisador.

Ainda nesse sentido, outra dificuldade que encontramos, foi a diversidade de eventos que o Morhan veio deflagrando desde que iniciamos nossa pesquisa até hoje, o que envolvia o deslocamento dos diferentes diretores do movimento para diversos Estados da Federação. Isto é, na medida em que o Morhan e seus diretores estavam voltados para uma série de outros eventos, nós estávamos coletando dados, realizando entrevistas individuais com os diretores executivos, esse foi sem dúvida um fator que pode ter gerado implicações para um resultado diferente de entrevistas mais tranquilas e sem prazos ou mesmo locais adversos.

Nossas duas maiores dificuldades quando de início da pesquisa exploratória, foram nossa intenção inicial que era confrontar as idéias das lideranças do nível local (núcleos municipais do Morhan), distribuídas por 63 núcleos em 24 dos 27 Estados, com as das lideranças nacionais por nós entrevistadas. Quando procuramos a Diretoria do Morhan no início de 2007, para discutirmos essa proposta, percebemos que infelizmente não teríamos condição para implementá-la, pelo dispêndio de recursos financeiros e de tempo que seria necessário. Pois de acordo com o Coordenador Nacional do Morhan, nem todos os núcleos têm acesso direto ou indireto à internet, o que ainda que virtualmente tornou nossa proposta inviável. Ainda em nosso primeiro contato com a Diretoria do Morhan para falarmos sobre nosso interesse em estudar a contribuição daquele movimento para a luta dos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase, tivemos a grata satisfação de obter o apoio pleno daquele grupo. Ademais, de acordo com Artur Custódio, Coordenador Nacional do Morhan, seria possível coletarmos informações em dois grandes eventos que o Morhan realizaria no final daquele mesmo ano.

Esses eventos foram o XIII Encontro Nacional do Morhan, onde estaria sendo realizada a XIII Assembléia Nacional Ordinária, e pela ocasião seria eleita a nova Diretoria Nacional do Morhan, e o II Encontro Nacional de Moradores de Antigos Hospitais-colônia, onde estariam presentes delegados eleitos pelos núcleos locais, assim como algumas pessoas que viveram o episódio do isolamento compulsório, de tal modo que seria uma maneira de tentar captar as críticas e consensos do nível local ante à Diretoria Nacional.

Cabe-nos destacar ainda, que o II Encontro de Colônias seria realizado dois dias antes do XXIII Encontro Nacional, e que ambos contariam com a participação de todos nos dois eventos, além de representantes dos governos nas três esferas e da Presidência da República, através da Secretaria Especial de Direitos Humanos. Pondo à disposição do presente estudo, uma equipe técnica com equipamentos para gravação digital de áudio, o que contribuiu de forma *sue generis* para a viabilização da etapa de coleta de dados. Além disso, nos foi disponibilizado também um conjunto de profissionais voluntários para comporem a equipe de pesquisadores de campo de nosso estudo.

E a nossa segunda maior dificuldade se deve ao fato de que o ambiente dos dois encontros estaria muito tenso, de acordo com o Coordenador Nacional. Uma vez que a maioria dos delegados estaria agitada em função da eleição da nova diretoria nacional. Assim, buscamos organizar nosso estudo de campo e preparar criteriosamente com alguma antecedência os entrevistadores de campo. De modo que pudéssemos realizar as entrevistas individuais logo no início de cada manhã ou no fim dos trabalhos de cada dia, visando a desvinculação mínima possível dos debates travados nos grupos de trabalho.

É importante dizer também, que desde os participantes dos dois encontros, aos membros da Diretoria Nacional do Morhan, todos nos foram muito solícitos e corteses, nos disponibilizando informações, documentos, e nos concedendo as entrevistas. Assim como, as equipes de som e de pesquisa de campo. O que destaco aqui como principais facilidades com que este estudo contou.

4.2 - A escolha do método

Inicialmente ao pensarmos no meio para obtenção dos dados que subsidiariam nosso estudo, buscamos alguns métodos que objetivavam não apenas a leitura quantitativa ou tão somente qualitativa da dinâmica social. Foi então que fomos apresentados ao método

de *História Oral*, que de acordo com Aspázia Camargo “*el proceso de transición visto a través de las historias de vida de los dirigentes políticos*”. (Camargo, Aspázia, p.114, 1986)

Em nossa viagem, optamos por construir as “fotografias” da dinâmica social através da relevante contribuição do método de *História oral*. Não pelo simples desejo de entrevistar as pessoas que direta e indiretamente lutaram/lutam pela conquista da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase. Mas, por acreditarmos que a história oral não se encerra em si, mas é apenas um caminho para a construção do conhecimento. Ou seja, a adoção do método de *História Oral* só se torna relevante, enquanto parte integrante de uma investigação científica.

Deve ser importante, diante do tema e das questões que o pesquisador se coloca, estudar as versões que os entrevistados fornecem acerca do objeto de análise. Ou mais precisamente: tais versões devem ser, elas mesmas, objeto de análise. Assim, uma pesquisa de história oral pressupõe sempre a pertinência da pergunta ‘como os entrevistados viam e vêem o tema em questão?’ Ou: ‘O que a narrativa dos que viveram ou presenciaram o tema pode informar sobre o lugar que aquele tema ocupava (e ocupa) no contexto histórico e cultural dado?’” (Alberti, Verena, p. 29-30, 2007)

Foi exatamente baseado na afirmação anterior que estabelecemos como ponto fundamental, o nosso interesse em comparar as versões da base política do Morhan no nível local com a liderança política nacional do Morhan. De tal modo que adotamos como catalisadores as perguntas: para entender o que é o Morhan - *No seu ponto de vista o que é o Morhan? E como você vê o Morhan?* E como você vê a sua contribuição para a cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase? E para entender o que é a Cidadania – O que é cidadania na sua opinião? E sob o propósito de tentarmos compreender que tipo de movimento social é o Morhan, perguntamos: *Para você, o que é Movimento Social?*

Outro fator importante que marca adoção desse método é que qualquer tema, desde que contemporâneo pode ser estudado a partir desta perspectiva. Ou seja, “desde de que ainda vivam aqueles que têm algo a dizer sobre ele, é passível de ser investigado através da *História Oral*. “*Contudo, como qualquer método, a história oral tem uma natureza específica que condiciona as perguntas que o pesquisador pode fazer*’. “*Em se tratando de uma forma de recuperação do passado conforme concebido pelos que o viveram, é fundamental que tal abordagem seja efetivamente relevante para a investigação que se pretende realizar*”. (Alberti, Verena, p. 30, 2007)

Em outras palavras, nossa intenção em tomar o uso da *História Oral* como referência, é voltar nossas “lentes” não apenas para aquilo que os documentos escritos do Morhan sobre os quais nos debruçamos até agora para tentar descrever sua trajetória de luta por direitos de cidadania. Mas sim, para “leituras interpretativas” da fala de cada delegado participante dos dois encontros nacionais do movimento, sobre os quais este estudo está voltado. Contudo, dado o conjunto de oportunidades e de facilidades e dificuldades já relatadas que encontramos, nos permitimos então, adaptar o método de *História Oral*, que está baseado originalmente a partir de nossa referência em questão, *Manual de História Oral*, de Verena Alberti, em entrevistas individuais com os sujeitos do objeto de estudo.

Assim, estruturamos nosso estudo a partir de cinco momentos distintos, mas que estavam intrinsecamente ligados entre si, vejamos: a) a escolha dos entrevistados e do tipo de entrevista; b) a formação das equipes: pesquisadores de campo, facilitadores dos grupos focais, estagiários, operadores de som, e profissionais de transcrição das gravações de áudio; c) a aplicação das entrevistas individuais e dos grupos focais (Esses dois serão descritos separadamente com a apresentação dos respectivos resultados); d) transcrições das gravações de áudio e conferência das transcrições; e) tabulação e análise dos dados; e f) apresentação dos resultados para a comunidade acadêmica e para o Morhan.

a) a escolha dos entrevistados e do tipo de entrevista

De acordo com nosso objetivo de conhecer a trajetória de luta do Morhan pela garantia dos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase, através das relações estabelecidas pelo Morhan Nacional com sua base nos municípios, bem como com as pessoas atingidas pela hanseníase propriamente ditas.

Pos isso, dentre os 355 participantes dos dois Encontros optamos por realizar um Censo dos 72 Delegados presentes com direito à voz e voto na XIII Assembléia Nacional. Isto é, aqueles cuja relevância da participação se reforça na mais alta instância do Morhan. Cabe aqui uma importante ressalva, muito embora o método de *História Oral* não atribua tanta significância aos critérios quantitativos, optamos por realizar um Censo, pelo fato de termos a oportunidade de contar com um potencial suporte para realização de nosso estudo com este porte. O que, em boa medida, permitiu que não nos preocupássemos com a relevância de amostras, e que muito embora não seja esse o foco da *Historia Oral*, também não teríamos

problemas com erros amostrais. Sem falar que ainda pudemos nos debruçar mais livremente sobre a posição de cada entrevistado no grupo e o significado de sua experiência.

Nesse sentido, dividimos nossas *entrevistas de História de Oral* com esses Delegados em dois momentos: *História de Oral dos delegados* e *História de Oral dos Diretores Executivos do Morhan Nacional*. Sendo que estes últimos foram inseridos de modo que nos permitisse comparar os conflitos, críticas e convergências entre a Direção Nacional do Morhan e sua base. E que a *História de Oral* dos primeiros foi captada a partir de seis grupos focais que serão descritos mais adiante;

b) **a formação das equipes** – nesse caso, nossa principal preocupação foi preparar todo pessoal envolvido na pesquisa, de modo que pudéssemos ter o mínimo de interferências possíveis (erros de preenchimento dos instrumentos de coleta de dados, utilização inadequada dos roteiros dos grupos focais, ou ainda perda de informação durante as gravações ou mesmo nas transcrições).

Tivemos o cuidado de preparar individualmente cada um dos 06 entrevistadores que realizaram as entrevistas com os 72 delegados, dentre eles estudantes de direito, enfermagem, ciências sociais, história, serviço social e geografia. Assim como a preparação dos facilitadores dos grupos focais, desde a abertura dos trabalhos dos grupos até às avaliações individuais realizadas por cada membro dos grupos, onde realizamos com antecedência toda a proposta que queríamos desenvolver nos grupos com um grupo dos facilitadores.

Essa nos foi uma experiência muito rica, pois tivemos a oportunidade de contar com 04 militantes membros da Diretoria Nacional do Morhan, 02 advogados, 02 médicos, 02 enfermeiros, 03 assistentes sociais, 02 terapeutas ocupacionais, 01 publicitário, e 03 estagiários de Serviço Social.

No caso dos profissionais operadores do sistema de gravação de áudio, dada dimensão de nossa proposta e ao fundamental apoio da Diretoria Nacional do Morhan, pudemos contar com uma equipe e equipamentos de gravação de áudio em meio digital. Quanto à preparação desta equipe, nos preocupamos com dois importantes elementos, o primeiro é que seria muito importante a nosso ver que os

técnicos soubessem qual a importância do trabalho deles para nosso estudo. E o segundo elemento, se deve à nossa intenção em construir um registro histórico das lutas daqueles que fazem o Morhan de modo que, esse registro pudesse ser conservado para fins de novas pesquisas ou mesmo para fins outros como formação, por exemplo, pelo próprio movimento.

Por fim, a equipe de transcrição ou processamento das entrevistas e grupos focais, nossa intenção foi fundamentalmente prepara-los para atentarem para a fidedignidade das informações que captariam em áudio, bem como, sua reprodução escrita igualmente fiel ao que ouviam. Nesse caso específico, fizemos sistematicamente um conjunto de supervisões até a última transcrição, e após o termino, fizemos como preconiza o *Manual de História Oral* a conferência do texto escrito ante ao que estava gravado.

Já os momentos subseqüentes - tabulação e análise dos dados; e apresentação dos resultados para a comunidade acadêmica e para o Morhan - foram realizadas exclusivamente por nós, com supervisão de um Estatístico no que tange aos dados quantitativos e seus resultados. Nossa intenção aqui foi que pudéssemos debruçar ao máximo sobre o material adquirido, tabulado e descrito, de modo que nos permitisse trilhar uma análise interpretativa lançando mão do nosso principal referencial teórico José Murilo de Carvalho.

4.3 - O perfil dos delegados versus o perfil dos diretores executivos do morhan nacional

Em nosso estudo optamos por um questionário semi-estruturado visando com a parte quantitativa, a construção de um perfil básico do que acreditamos ser as características fundamentais que marcam a organização sócio-estrutural do Morhan. No que tange a parte qualitativa, optamos por quatro perguntas diretas e abertas que nos permitiriam lançar mão da história oral como instrumental para caracterizar o Morhan como um movimento social predominantemente urbano, marcado por uma identidade de projeto. Mostrando também como está hoje a situação do estigma da hanseníase no Brasil e, por fim, apresentar qual é a concepção de cidadania pela “voz” dos Delegados e dos Diretores Executivos Nacionais do Morhan, buscando confrontar as duas dimensões na perspectiva de identificar os consensos e os conflitos intrínsecos ao Morhan.

Na pesquisa realizada durante o XIII Encontro Nacional do Morhan em novembro de 2007, entrevistou-se os 72 representantes de 44 núcleos com Delegados inscritos e presentes no II Encontro de Colônias, dentre os 63 Núcleos dos Morhan existentes em todo o Brasil (Mapa 2).

MAPA 2 – DISTRIBUIÇÃO DOS NÚCLEOS DO MORHAN NO BRASIL POR MUNICÍPIOS - 2009



Fonte: Secretaria Executiva do Morhan Nacional – 2009

Se observarmos o mapa anterior, seria possível inclusive supormos que proporcionalmente a quantidade de núcleos do Morhan representada pela cor vermelha mais forte, não é tão significativa assim se considerarmos toda a expansão do território brasileiro. Entretanto, se não nos prendermos à questão quantitativa e nos voltarmos à distribuição sócio-espacial do Morhan no território brasileiro, será possível perceber que esse movimento social se expandiu e continua se expandindo de modo que demarca certa capilaridade no espaço nacional. Pois se observarmos no próximo mapa a distribuição desses núcleos por Unidades da Federação, poderemos perceber que o Morhan em nível de Estados já se faz presente na ampla maioria. O que já reflete essa capilaridade da qual falamos.

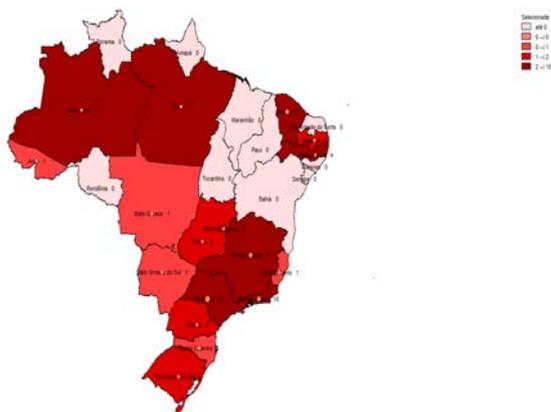
Cabe aqui uma observação, o fato de termos trabalhado com os 44 núcleos cujos Delegados estavam inscritos, não quer dizer que os outros 19 núcleos não estavam

presentes, ao contrário, seus representantes estavam inscritos ou como observadores ou como visitantes, sujeitos esses que estavam fora do escopo de nosso estudo. Isto é, os sujeitos de nosso estudo eram apenas os Delegados com poder de voz e voto na XIII Assembléia Nacional do Movimento, onde inclusive votariam na eleição da nova Diretoria Nacional do Morhan.

Do mesmo modo, aplicamos um questionário similar com os 08 Diretores Executivos do Morhan Nacional. Nossa intenção em aplicar um questionário de corte específico para a Diretoria Executiva se fundamenta no fato de que dentre os 72 Delegados do XIII Encontro Nacional, os 08 Diretores também responderam ao questionário individualmente. Porém, esse questionário foi aplicado durante o Encontro e no calor dos debates ocorridos no mesmo. Esse segundo questionário, foi aplicado posteriormente em hora e local proposto pelos entrevistados, bem como, em condições bem adversas como por telefone, como foi o caso de dois Diretores oriundos do Norte do Brasil, onde a partir de condições que julgamos ser mais confortáveis e longe dos debates, seria possível que aparecessem questões outras não pensadas ou não possíveis de se verbalizar no auge do Encontro. Uma vez que havia todo um conjunto de interesses envolvido no processo do Encontro, sem falar da própria eleição da Diretoria Nacional.

A configuração dos Estados participantes se apresentava da seguinte maneira: São Paulo foi o Estado de maior representatividade, onde 20,8% dos Delegados pertenciam a Núcleos desse Estado; Rio de Janeiro, Minas Gerais e Ceará que, seguem com a segunda maior representatividade no Encontro, cada um tinha 13,9% de militantes; o Pará apresentou a terceira maior representatividade com 6,9% de participantes. Esses cinco Estados juntos representavam cerca de 70% dos Delegados com poder de voto no Encontro; os outros 30% dos votos se distribuíam entre os Estados de Pernambuco (5,6%), Amazonas (4,2%), Rio Grande do Sul, Paraná, Distrito Federal, Goiás e Paraíba, onde cada um participava com 2,8% de Delegados; e, finalmente, Santa Catarina, Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Mato Grosso e Acre com 1,4% de representantes cada. E se observamos o

MAPA 3 – DISTRIBUIÇÃO DOS NÚCLEOS DO MORHAN PARTICIPANTES DO XIII ENCONTRO NACIONAL POR UNIDADES DA FEDERAÇÃO - 2009



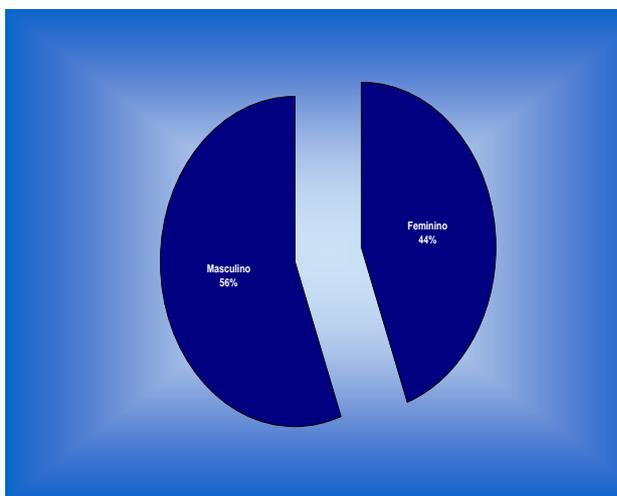
MAPA 4 – DISTRIBUIÇÃO DOS DIRETORES EXECUTIVOS POR UNIDADES DA FEDERAÇÃO - 2009



cartograma 2, veremos que a composição da Diretoria Executiva do Morhan Nacional, emana em essência dos mesmos Estados de onde vem a maioria dos delegados. Ou seja, das Regiões Sudeste, Norte e Nordeste.

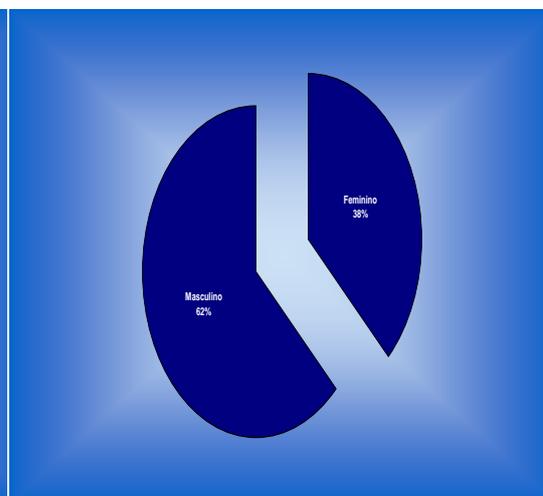
Outro interesse nosso foi saber como se comporta o Morhan no que tange as relações de poder em relação sua distribuição por sexo. Principalmente, por dois motivos que consideramos fundamentais, o primeiro se deve ao fato de que a maioria das pesquisas de gênero no campo da saúde relacionada ao tratamento da hanseníase, tende a afirmar que as mulheres apresentam maior registro de incidência da doença, por fatores que se explicam *per se*. Isto é, como a mulher é frequentemente o membro que mantém maior preocupação com a saúde da família, logo, é ela também quem tem buscado com maior frequência os serviços de saúde. Por isso, supomos pelo fato de estar mais próxima dos serviços de saúde e, em boa medida, tendo essa mulher maior acesso à informação sobre a doença, ser ela também um sujeito de destaque no âmbito da militância no Morhan. Assim, verificamos que a composição do grupo de Delegados com poder de voto no Encontro, em relação ao sexo, se configurou com 56% de homens e 44% de mulheres, como podemos identificar através do gráfico a seguir.

GRÁFICO 06 – DISTRIBUIÇÃO DOS DELEGADOS POR SEXO



Fonte: Elaboração Própria

GRÁFICO 07 – DISTRIBUIÇÃO DOS DIRETORES EXECUTIVOS POR SEXO



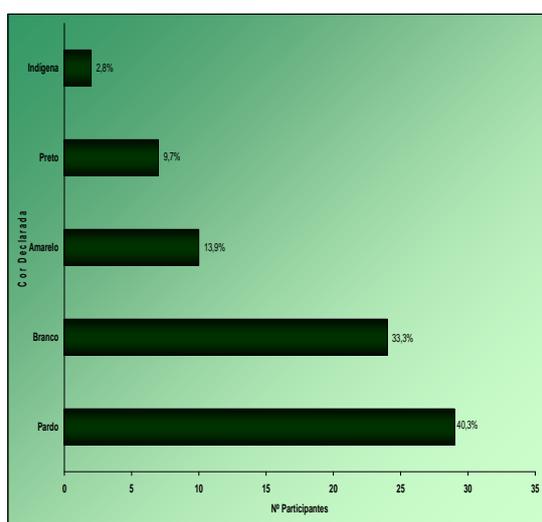
Fonte: Elaboração Própria

Desse modo, em nosso estudo pudemos identificar que no caso do Morhan, essa relação não é tão direta como supúnhamos. Pois há ainda hoje fortes resquícios do *patriarcalismo* marcando as diferentes questões de disputa de espaços políticos na sociedade brasileira, que vão desde o Congresso Nacional composto por 594 membros entre Deputados e Senadores, dentre os quais conta hoje com apenas 9,1% de mulheres nos seus quadros. Ou mesmo as outras duas grandes forças políticas o Poder Judiciário que dos 11 ministros da Suprema Corte, conta apenas com 18,2% de mulheres e o Poder Executivo que tem 38 pastas atualmente, conta apenas com 10,5% de ministras e/ou Secretárias Nacionais mulheres. No Morhan, essa relação de disparidade de gênero na corrida do poder está também muito presente. Pois, se focarmos os diferentes níveis do movimento (estados e municípios), isto é, os delegados, pode-se perceber que a maioria dos diretores do Morhan nessas instâncias ainda são homens, mas nota-se que essa diferença já não é tão grande, 56% Homens e 44% mulheres. Mas se olharmos o cenário nacional do movimento, pode-se perceber o quanto essa disparidade de gênero ainda se faz presente, onde 62% dos diretores são homens e 38% são mulheres.

Quanto à cor, optamos por seguir a perspectiva do principal Centro de Cálculo Estatístico do Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, que foi de levantarmos as informações da cor dos Delegados e dos Diretores Executivos a partir do

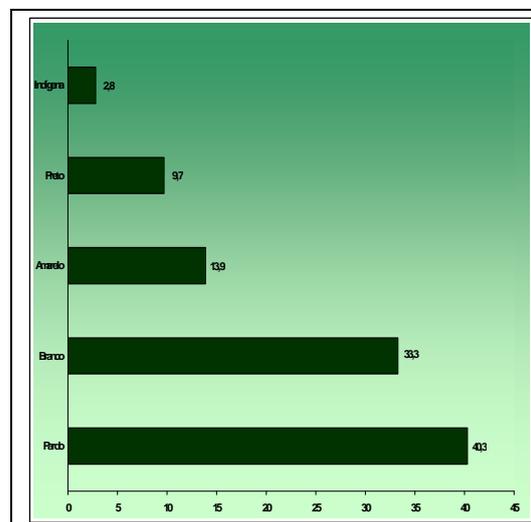
critério da auto-declaração de cor. Adotamos esse critério devido ao fato de não haver consenso entre os principais pesquisadores que discutem o tema das questões de etnia e raça. Ao contrário, o debate está cada vez mais acirrado, sobretudo hoje, quando se vivencia um movimento de vai-e-vem de políticas de ações afirmativas, como é o caso da política de cotas para alunos negros em universidades públicas, que recentemente acaba de sofrer grande abalo. Ou seja, com o advento de uma liminar do Tribunal de Justiça obrigando o Estado do Rio de Janeiro a substituir o sistema de cotas pelo padrão antigo do vestibular a partir de 2010.

GRÁFICO 08 – DISTRIBUIÇÃO DOS DELEGADOS QUANTO A COR DECLARADA



Fonte: Elaboração Própria

GRÁFICO 09 – DISTRIBUIÇÃO DOS DIRETORES EXECUTIVOS QUANTO A COR DECLARADA

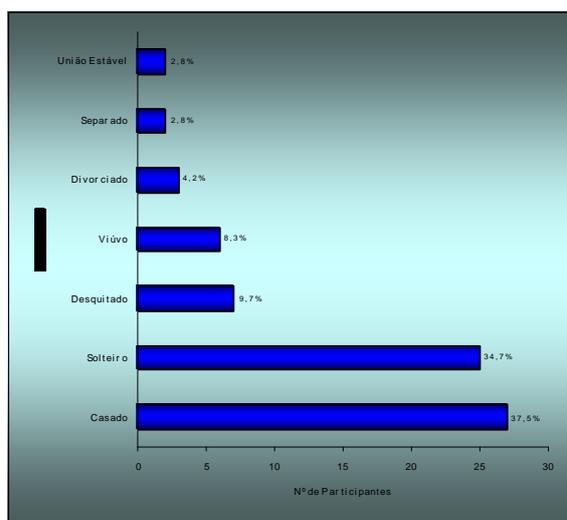


Fonte: Elaboração Própria

Optamos por seguir o modelo do Censo Demográfico (Contagem) do IBGE 2007 que é um modelo relativamente mais próximo do que seria consensual, e também por esse um modelo historicamente testado. Assim, no caso dos Delegados do Morhan, de acordo com a declaração individual de cor dos nossos entrevistados, pode-se identificar através do Gráfico 07 que a grande maioria dos entrevistados, em torno de 74%, se autodenominou como pardo ou branco, representando 40,3% e 33,3% respectivamente. A distribuição dos demais entrevistados se apresentou da seguinte maneira: 13,9% se declaram como amarelos, 9,7% como pretos e 2,8% como indígenas.

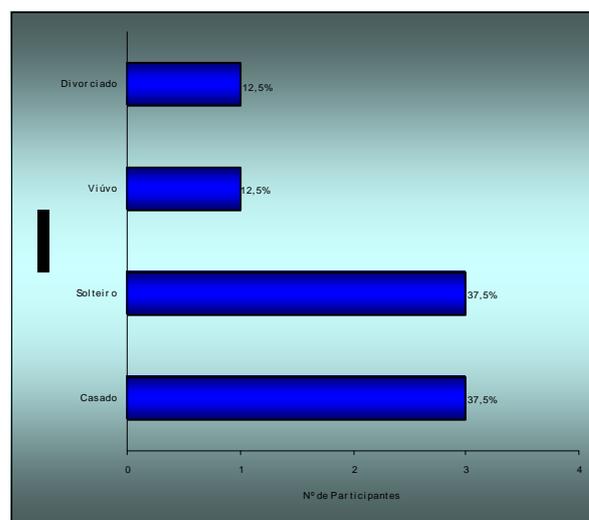
Se observarmos como se comportou a auto-declaração de cor dos Diretores Nacionais, pode-se realizar dois grandes destaques, o primeiro se deve ao percentual de auto-declarantes pardos, respeitadas as proporcionalidades, há que se considerar duas coisas, a primeira, como o questionário era semi-estruturado e cada opção de cor tinha a possibilidade de declarar porque, a partir do item especifique, pudemos perceber que as respostas foram incisivas, e todos os Diretores respondentes que disseram pardo especificaram “*porque sou negro, como não tem essa opção, e não marquei preto porque sou negro*” (sic). Enquanto que na grande maioria dos casos dos Delegados que responderam pardo, havia respostas no campo especifique como “moreno, marrom, moreno jambo, mulato etc”. (sic) A conclusão que se chegamos é que apesar de existir certo grau de politização no que tange as questões étnicas, ainda no campo empírico imperam as confusões de ordem conceitual que emanam da abordagem científica.

GRÁFICO 10 – DISTRIBUIÇÃO DOS DELEGADOS POR ESTADO CIVIL



Fonte: Elaboração Própria

GRÁFICO 11 – DISTRIBUIÇÃO DOS DIRETORES EXECUTIVOS POR ESTADO CIVIL



Fonte: Elaboração Própria

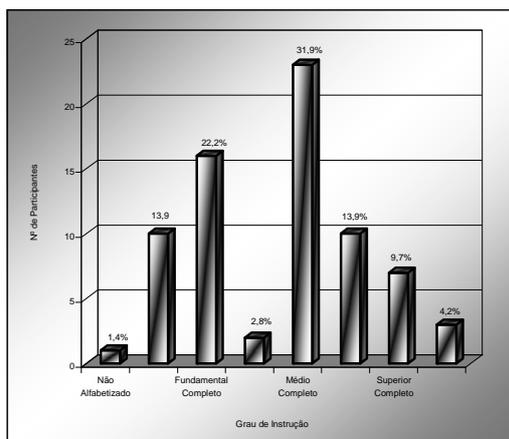
Ao realizar uma análise do estado civil dos Delegados, observa-se um fato curioso, os casados e os solteiros apresentaram o mesmo percentual (37,5%), se considerarmos que ao grupo de solteiros foram agregados o percentual de união estável que pela legislação brasileira não altera o estado civil solteiro. Os desquitados representaram 9,7%, viúvos

8,3%, divorciados 4,2% e separados 2,8%. Mas o que é mais curioso ainda, é que no grupo dos diretores, o percentual dos casados e dos solteiros foi exatamente idêntico ao percentual dos Delegados (37,5%) nos dois casos, variando apenas o percentual de viúvos e de divorciados que foi de 12,.%.

A distribuição dos Delegados quanto ao grau de escolaridade revelou que cerca de 15,3% não eram alfabetizados ou possuíam ensino fundamental incompleto, 22,2% tinha ensino fundamental completo, 2,8% tinha ensino médio incompleto e 31,9% possui ensino médio completo. Outros 13,9% declarou ter nível superior incompleto, menos de 10% dos respondentes possuíam nível superior completo e, apenas 4,2% tinha pós graduação.

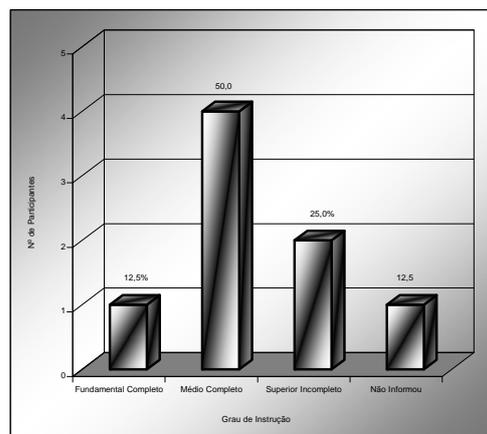
Já no caso dos Diretores, os percentuais variaram entre 12,5% fundamental completo, 50% médio completo, 25% tinha ensino superior incompleto e 12,5% não informou.

GRÁFICO 12 – DISTRIBUIÇÃO DOS DELEGADOS QUANTO A ESCOLARIDADE



Fonte: Elaboração Própria

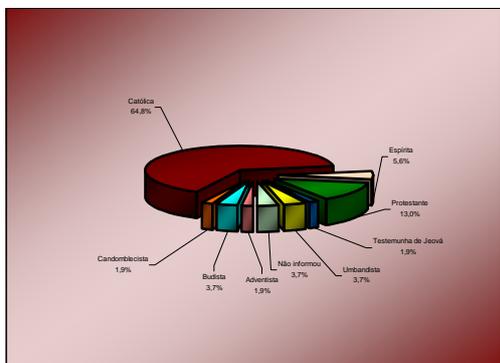
GRÁFICO 13 – DISTRIBUIÇÃO DOS DIRETORES EXECUTIVOS QUANTO A ESCOLARIDADE



Fonte: Elaboração Própria

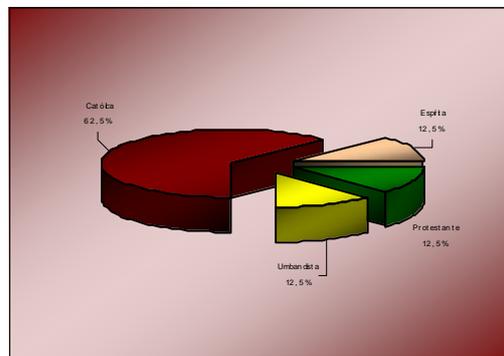
A maioria dos Delegados (54 dos 72 entrevistados) declarou participar de algum tipo de religião, onde destes, aproximadamente 65% eram católicos, 13% protestantes, 5,6% espíritas, 3,7% budista e umbandista cada, 1,9% candomblecista e adventista cada e, 3,7% não informou de qual tipo de religião participava. Os entrevistados que declararam não participar de nenhuma religião representavam 18,1% e quase 7% dos respondentes não informou sua participação em religião.

GRÁFICO 14 – DISTRIBUIÇÃO DOS DELEGADOS QUANTO AO TIPO DE RELIGIÃO



Fonte: Elaboração Própria

GRÁFICO 15 – DISTRIBUIÇÃO DOS DIRETORES EXECUTIVOS QUANTO AO TIPO DE RELIGIÃO

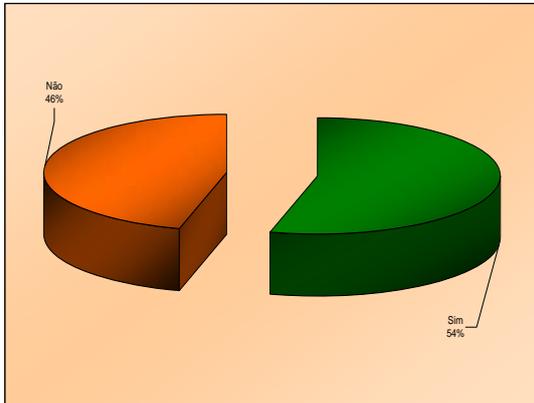


Fonte: Elaboração Própria

Esse comportamento dos dados de religião dos Diretores do Morhan Nacional é muito próximo dos dados dos Delegados, todos participam de alguma religião sendo que cerca de 63% era católico, e o restante era distribuído em 12,5% entre espíritas, protestantes e umbandistas.

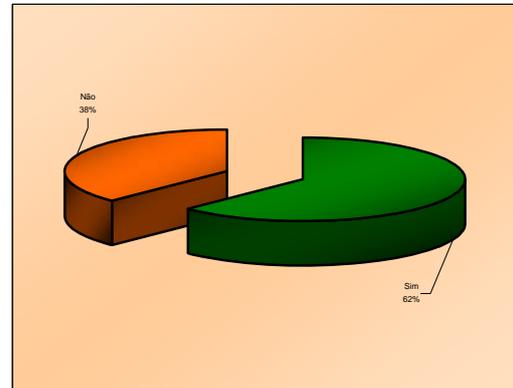
Uma característica peculiar dos entrevistados ao cerne deste estudo, que vale lembrar que estavam no Encontro para eleger a Diretoria Nacional do Movimento, é a existência ou não de algum tipo de deficiência. Peculiar por ser a deficiência uma das principais seqüelas da hanseníase. Nesse sentido 54,2% dos Delegados apresentavam algum tipo de deficiência, o que em boa medida revela o potencial representativo do Movimento. Ao passo que na sociedade brasileira apesar dos grandes avanços no que tange a política de inclusão das pessoas com deficiência, é possível perceber o crescimento da participação dessas pessoas somente após a virada do milênio.

GRÁFICO 16 – DISTRIBUIÇÃO DOS DELEGADOS QUANTO A EXISTÊNCIA DE DEFICIÊNCIA



Fonte: Elaboração Própria

GRÁFICO 17 – DISTRIBUIÇÃO DOS DIRETORES EXECUTIVOS QUANTO A EXISTÊNCIA DE DEFICIÊNCIA



Fonte: Elaboração Própria

No tocante aos Diretores Executivos do Morhan Nacional, o percentual de pessoas com algum tipo de deficiência é ainda maior, cerca de 60%, contra aproximadamente 40% de pessoas sem deficiência.

O tempo de atuação no Morhan é um indicador fundamental à essência deste estudo, pois pode ajudar a explicar o quanto o tempo de atuação conjugado com a intensidade dessa atuação influencia nos caminhos que o Movimento tende a seguir. Neste caso, quase 70% dos Delegados votantes tinham quatro anos ou mais de atuação no Morhan, enquanto que os demais 30% tinham até 3 anos de atuação, conforme a tabela a seguir.

TABELA 5 - DISTRIBUIÇÃO DOS DELEGADOS QUANTO AO TEMPO DE ATUAÇÃO NO MORHAN

Tempo de Atuação	Frequência Absoluta	Frequência Relativa (%)
Menos de 1 ano	13	18,1
De 1 a 3 anos	9	12,5
4 anos ou mais	50	69,4
Total	72	100,0

Agora se observarmos que no caso dos Diretores Executivos nenhum deles tem menos de 10 anos de militância (Tabela 6), podemos concluir que o tempo é sim um fator preponderante no jogo do poder na história do Morhan.

TABELA 6 - DISTRIBUIÇÃO DOS DIRETORES EXECUTIVOS QUANTO AO TEMPO DE ATUAÇÃO NO MORHAN EM ANOS

Tempo de Atuação	Atuação em anos
Coordenador	26
Vice-coordenador	28
1° Tesoureira	10
2° Tesoureira	21
1° Secretário Geral	27
2° Secretário Geral	27
1° Secretário de Comunicação	22
2° Secretário de Comunicação	28

Fonte: Elaboração Própria

Se observarmos ainda que esse mesmo tempo pode ser destacado no caso dos delegados, ou seja, quase 70% dos delegados tinham mais de 04 anos de atuação no Morhan, isso efetivamente confirma nossa suposição de que é o tempo um fator relevante no jogo do poder do Morhan.

4.4 - Os Grupos focais: caminhos e recorte temático

No caso dos grupos focais, optamos por realizar uma dinâmica a qual denominamos *Linha do Tempo*². Como nossa pesquisa se daria no XIII Encontro Nacional do Morhan, encontro este que além de outras coisas seria também palco da XIII Assembléia Nacional onde ocorreria a eleição da nova Diretoria Nacional do Movimento. Decidimos então, por aplicar essa dinâmica, sob o propósito de tentar reduzir as tensões presentes em função da eleição. Ademais, acreditamos ainda que essa dinâmica poderia gerar algum grau de intimização entre os membros de cada um dos 22 participantes de cada um dos seis grupos focais. Uma vez que nem todos se conheciam, sem falar que participavam também representantes do Ministério da Saúde, moradores de antigas colônias e militantes do Morhan. Além disso, procuramos mesclar os participantes de cada grupo de maneira antagônica no que tange às suas Regiões de origem, o que, a nosso ver, contribuiria sobremaneira, para a fluidez do debate em torno da luta do Morhan por direitos de cidadania.

E no que tange ao recorte temático, optamos por distribuir um conjunto de 15 temas alocados dentre os três diferentes grupos de direitos trabalhados a partir do corte teórico de José Murilo de Carvalho, *Direitos Civis, Direitos Políticos e Direitos Sociais*. Ficando os 17 temas distribuídos no quadro a seguir.

²

A elaboração desta dinâmica baseou-se em alguns princípios da *História de Oral*, e nos estudos de grupos focais em pesquisa qualitativa da Professora Maria Cecília de Souza Minayo e nos escritos de Verena Alberti.

QUADRO 4 – TEMÁRIO POR GRUPOS DE DIREITOS

DIREITOS CIVIS	DIREITOS POLÍTICOS	DIREITOS SOCIAIS
Ações do Morhan junto ao Judiciário para garantia das liberdades individuais	O que significou o direito de votar	Direito à informação
Preservação do Patrimônio Histórico das Colônias e Moradias de muitas pessoas atingidas pela Hanseníase.	Preservação da Memória dos Militantes e das Colônias	A relação do Morhan com a preservação do meio ambiente e à urbanização das colônias
A importância da preservação incontestada da vida	Manifestação das diferentes formas de organização social e política das pessoas atingidas pela hanseníase	Políticas públicas de saúde (inclusive no que diz respeito às instalações/tratamento/demandas) e de Assistência Social voltada às pessoas atingidas pela hanseníase
Direito à Moradia (propriedade das terras das colônias)	Gestão participativa e co-gestão, um horizonte em evidência nos hospitais-colônia	Funcionamento da educação das pessoas atingidas pela hanseníase que moram nas antigas colônias
Expressão da Religiosidade	Canais utilizados pelo Morhan como estratégias de comunicação e veiculação das suas idéias às pessoas atingidas pela hanseníase, aos órgãos representativos (Executivo, Legislativo e Judiciário) e à sociedade de maneira geral	Em que se pese todo contexto de desemprego crônico e histórico deste país, como está o caso das pessoas atingidas pela hanseníase no trabalho e sua formação profissional
Igualdade na diferença	A participação dos militantes em outras instituições de luta por direitos	O que representou a aprovação da MP 373 de 24 de maio de 2007 (estabelece a pensão vitalícia para as pessoas que viveram o isolamento compulsório)

Fonte: Elaboração própria

Assim, ressaltamos também, antes de tudo, a importância dos depoimentos dos militantes filiados, simpatizantes, técnicos voluntários e lideranças do Morhan, no sentido de se registrar a memória desse movimento social de relevante trajetória, onde pudemos captar através de nossa investigação a respeito da luta desse movimento pela garantia dos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase. E, entendemos, portanto, ser esse recurso metodológico bastante significativo para o estudo de movimentos sociais urbanos como é o caso do Morhan.

Nesse sentido, nos vem uma pergunta, como se pretende guardar os resultados das gravações obtidas por este estudo? Após as transcrições, nossas entrevistas foram re-ouvidas sucessivas vezes visando a confirmação do dado falado com o transcrito. Assim, organizamos um conjunto de três cópias que chamamos de matrizes para registro do Morhan, cópia para arquivamento das entrevistas e preservação; cópia para acesso; e cópia de segurança. Assim, supomos que pode ser mais um passo na preservação da história do Morhan.

4.5 - O Morhan, o movimento social e a cidadania pelas “lentes” do próprio Morhan

Aqui vamos apresentar algumas das características fundamentais do Morhan como: princípio ideológico (classe social, universalista ou luta por direitos); padrões de vinculação política; padrões de distribuição consenso e conflito; a relação do Morhan com o Estado; a politização do indivíduo; o elitismo; e a reputação: os impactos do estigma sobre o Morhan em sua luta por direitos.

Classe social, Universalismo ou Luta por Direitos: a cidadania na visão do Morhan

Do ponto de vista dos discursos que demandam as plataformas políticas e as diretrizes do Morhan Nacional, pudemos depreender que o discurso classista não é o grande enfoque do Morhan. Isso é bastante perceptível tanto nos resultados das entrevistas com os Delegados quanto nas entrevistas com os Diretores. Ou ainda nos grupos focais, em nenhum dos 06 grupos podemos dizer que houve grande destaque para o enfoque classista. Podemos dizer que o enfoque de significativo destaque é o da luta por direitos de cidadania, mais precisamente por direitos sociais, que às vezes se confundia com o viés universalista, mas que na maioria das vezes essa confusão se deu em função da luta pela garantia de acesso a certos bens e serviços.

Se observarmos ainda os resultados de nossa pesquisa documental, mesmo na origem o Morhan não trazia no bojo da sua discussão ou de suas reivindicações um discurso classista, historicamente podemos afirmar sem risco de errar que o grande pilar da luta política do Morhan foi a luta por direitos, onde essa luta se pauta na origem nas diversas manifestações em prol dos direitos civis. Haja vista que as pessoas atingidas pela hanseníase pelo simples fato de ter a doença eram cerceados e execrados do convívio social e isolados compulsoriamente nos Antigos Hospitais-colônia. *“Garantir a nossa liberdade, o nosso direito de ir e vir, foi a questão mais urgente, acredito que por isso, talvez Bacurau tenha ido por esse caminho”*. (Sic)

E, através da conquista primeiramente do direito de existir (à vida), tendo suas vozes ouvidas em função da organização dessas pessoas em torno de uma instituição, e depois pela sua capacidade de reivindicar coletivamente, nos levam

a mostrar que os direitos políticos lhes foram fundamentais para a melhoria da sua qualidade de vida. Pois através do exercício desses direitos lhes permitiu somar forças ao longo dos anos, agregando aos seus quadros técnicos, profissionais de diversas áreas inclusive do campo do direito, o que foi de grande valia, subsidiando as ações do Morhan no que tange o exercício da luta pelos direitos de cidadania.

Em nosso instrumento de coleta de dados abrimos um campo livre onde perguntamos a cada entrevistado (a) se ele (a) gostaria de mandar um recado ao Morhan, e nos surgiram respostas incríveis, que nos chamaram muito à atenção: “o Morhan deveria ampliar a formação de base, pois isso é investir na própria renovação e manutenção do movimento”; “seria importante que o Morhan Nacional criasse uma comissão para ensinar os núcleos como é o funcionamento e a importância do Morhan”; e “que todos os companheiros que integram o movimento não esqueçam a história”. (Sic)

Mas, ainda no campo dos recados, desafios também foram lançados ao Morhan, como que “seria muito interessante ver o Morhan fazer essa pesquisa nas colônias com os moradores nas próprias colônias, para que cada um pudesse deixar a sua marca na história”. (Sic)

A presença do componente memória, em boa medida, nos remete a uma perspectiva de identidade, a uma relação afirmação de pertença. Uma vez que em função da política de isolamento compulsório essas pessoas tiveram a sua própria história de vida “roubada” de si, como então a preservação dessa memória pode confortá-los (as)?

Aqui então entram os direitos sociais, durante o isolamento compulsório, e após uma série de reivindicações, dentre as quais, algumas lideradas pela já citada neste estudo, então *Dama da Sociedade* Alice Tibiriçá, que a instauração de espaços de lazer nas colônias. Assim, foram criados imensos campos de futebol, quadras poli-esportivas, cinemas, teatros, templos religiosos, salão de jogos e até mesmo cadeias. Porque com a implantação desses serviços sociais, criou-se a figura de “Prefeito da colônia”, que era o responsável pela preservação dos “bons costumes” naquele lugar. VIEIRA (2007)

No início esses prefeitos eram indicados pela Direção dos Hospitais, após uma profunda luta política desses moradores, foi conquistada a eleição para “prefeito” da colônia, que era uma figura subordinada ao Diretor Geral da

Colônia. Ainda hoje essa figura existe em algumas colônias, mas sob o nome de “Diretor Comunitário”.

Padrões de vinculação política

No que diz respeito aos padrões de vinculação política, buscamos confrontar em nossa análise, as entrevistas individuais, os debates desenvolvidos nos grupos focais e os documentos oficiais do Morhan, Atas das Assembléias Nacionais e os Estatutos do movimento.

Podemos destacar de acordo com a nossa estratégia de investigação, encontramos quatro padrões de vinculação ao Morhan: o primeiro, são as pessoas atingidas pela hanseníase que viveram o isolamento compulsório (a internação nas colônias), que trás em si uma legitimidade representativa por natureza para atuar em qualquer condição no Morhan, esse grupo iniciou (1981) o Morhan e permanece até hoje, inclusive na Diretoria Nacional; o segundo, são as pessoas atingidas pela hanseníase no pós-cura (1986). Isto é, depois do fim do período do isolamento compulsório e do advento da Polioquimioterapia (atual tratamento da doença), que representa a cura na maioria dos casos contemporâneos, que de certo modo, é resguardado também de alguma legitimidade ante a maioria das respostas para atuar em qualquer condição no movimento; o terceiro são as pessoas que foram “atingidas socialmente” pela hanseníase, ou seja, todas àquelas pessoas anônimas, de diversas origens sociais e diferentes níveis de instrução, funcionários públicos ou privados, que não tem ou nunca tiveram a doença, mas que são sensíveis à causa, os chamados voluntários e simpatizantes, data praticamente do início do Morhan no começo da década de 1980; e o quarto e último padrão de filiação, é mais recente na história do Morhan, data do fim da década de 1990, são as pessoas que trazem *per se* significativa notoriedade na sociedade brasileira ou mesmo internacional, como artistas do ramo da moda, da música, da dança etc.

Padrões de distribuição: consenso e conflito

Neste tópico, nosso norte foi movido pela intenção de tentar responder qual é a visão que o Morhan tem do Morhan? Assim, buscamos em nosso desafio lançar mão de duas questões, *O que você acha do Morhan? O que é movimento social em sua opinião?*

De acordo com Key (1961), há uma série de propriedades que identificam os padrões de consenso e conflito para determinar a opinião de grupos, dentre elas, destaca quatro como mais significativas, a direção, a intensidade, a estabilidade e a ênfase. Mas nós trabalhamos nesse estudo somente com duas a intensidade e a ênfase.

Em outras palavras, ao determinar a direção de uma opinião é, em boa medida, estabelecer parâmetros precisos sobre a amplitude dos efeitos de reação a uma pergunta, revelando consenso ou recusa. E no caso da intensidade, é a aquela que pode mostrar o nível de engajamento do entrevistado com a opinião que prestou. Ou seja, essa opinião se encerra numa perspectiva fanática, ou ainda pode indicar uma mudança de atitude?

A estabilidade, diz respeito ao *continuum* da direção e/ou da intensidade, isto é, afere os níveis simétricos ou assimétricos das outras propriedades. E, por último, a ênfase, também chamada de relevo, é identificada como o nível de preferência de um indivíduo à determinada opinião em detrimento de outra. É a ênfase apontada ainda como a mais importante de todas as propriedades, sendo ainda primordial na determinação do pensamento e do comportamento. KEY (1961)

Outra classificação que nos orientou, foi a identificação de dois outros padrões de opiniões, o primeiro, *padrão de consenso*, ou nível de apoio público dado ao regime, e o segundo, *padrão de conflito*, que é o nível de descontentamento popular com esse mesmo regime.

Ainda de acordo com Key há três variações de padrões de consenso, permissivo, a decisão e o consenso múltiplo. O primeiro, a maioria dos indivíduos parte do pressuposto de que já se encontra preparada para aceitar as deliberações do regime; o segundo, o consenso de decisão, reflete a reação do grupo como um caminho tendente à decisão, o que, em boa medida, culmina com o fortalecimento da opinião, o que equivale à uma espécie de “procuração” dada ao regime legitimando aquela decisão; e o consenso múltiplo, também chamado de maioria concomitante, revela que de início, há pouca concordância entre os grupos de interesse de maior vulto, no tocante à solução de possível problema apresentado. Ocorre que de forma gradativa, vários grupos e segmentos de público, atuam independentemente uns dos outros, e em diferentes ritmos, chegam a uma conclusão por diferentes razões. Modelo que foi estabelecido nas duas casas

legislativas para apoiar políticas de ações afirmativas na luta da violência contra mulher, nas pesquisas de células tronco, ou seja, o consenso múltiplo foi estabelecido para apoiar algumas ações do governo. (Key, p. 5-16, 1961)

De acordo com as respostas e com o modelo aqui exposto, vimos que o padrão de consenso do Morhan é *permissivo*, mas pode oscilar por vezes entre o permissivo e a decisão. E, ainda nas outras propriedades, a intensidade e a ênfase, podemos dizer que a intensidade é praticamente identificada na ampla maioria dos entrevistados. Já a ênfase, apareceu meio dividida, com cerca 60% das respostas mostram a preferência pela ênfase.

A politização do indivíduo: o Morhan pelas “lentes” do Morhan

No Morhan, a idéia de politização do indivíduo sempre esteve muito presente. Ao re-visitarmos a história do Morhan, pudemos perceber uma série de ações voltadas para a formação política de seus quadros. No entanto, a perspectiva dessa formação quase sempre esteve ligada ao modelo de “educação bancária”, sob os moldes expositivos, onde na maior parte das vezes a formação dos quadros se deu em meio à ação, durante as investidas do movimento, diante de uma determinada manifestação etc.

Com os grupos focais foi possível perceber certa carência de um modelo de formação cuja preocupação fundamental deve ser “*a própria base do movimento e não as lideranças*” (sic).

Essa ponderação realizada por um dos membros de um grupo focal nos mostra que ainda que no âmbito de um movimento social, a demanda e a sede pelo saber são imensas. No entanto, falta-lhes a oportunidade. No caso específico do Morhan, a oportunidade de revezar a participação em espaços de deliberação, de participação ou mesmo de poder. Ademais, cabe-nos a ressalva de que isso não se reproduz necessariamente em demérito para o movimento, até porque este último é fruto de uma sociedade fundamentada em modelos oligárquicos e que perpetuam os nichos de poder. Recentemente, houve até Deputado entrando com Projeto de Emenda Constitucional para a aprovação de um Terceiro Mandato para o Presidente Luiz Inácio Lula da Silva. A pergunta que nos vem em mente é como ampliar a democracia representativa, o exercício da cidadania, dos direitos políticos, se os espaços de representação estão se transformando ou pelo menos, estão querendo transformá-los em espaços de carreira profissional?

Muito recentemente (2007), o Morhan criou um departamento específico para discutir e desenvolver ações voltadas para a formação e o intercâmbio da base do movimento com instituições de formação tais como universidades, centros de formação política entre outros, que é o Departamento de Formação Projetos e Pesquisas – DEFORP.

Criado no Encontro Nacional do Morhan (Julho de 2005) em Teresina - PI, cujo objetivo era “*provocar uma reflexão do Movimento sobre o próprio Movimento, orientando o seu agir de forma conexa e integrada, onde o intercâmbio social e a interação possam fazer fluir o ideário de uma sociedade consciente justa e equânime*”. (Carta Constitucional do DEFORP, 2009 in www.morhan.org.br, consultado em 12/06/2009)

Assim, sob o propósito de tentar conhecer qual era a percepção que o Morhan tinha dele enquanto organização social, perguntamos *na sua concepção o que é o Morhan para você?*

Nossa intenção era tentar captar como através da história oral o que significa para essas pessoas o Morhan. E, qual é o entendimento delas do lugar do Morhan na sociedade brasileira.

Nesse sentido, fizemos a mesma pergunta aos setenta e dois delegados e aos oito diretores, e na seqüência tentaremos relatar algumas respostas que a nosso ver, contribuem para uma leitura do Morhan como um movimento social de luta por direitos, como se pode ver no caso da nossa pergunta o que é o Morhan? Vimos que “*o morhan é um movimento social de luta por direitos e cidadania*”. (Sic)

O que nos chamou muita atenção nesta fala foi o fato de que a cidadania e a luta por direitos foram colocadas em separado, a cidadania aparece como elemento acabado, pronto e a luta por direitos como algo em construção.

Outros dois elementos que gostaríamos de destacar nas respostas dos delegados à primeira questão, se deve ao fato de ser o “*Morhan um movimento social, sem fins lucrativos que tem como filosofia promover medidas educativas e o resgate da cidadania da pessoa atingida pela hanseníase, objetivando a sua completa reintegração social*”. (Sic)

Nosso primeiro grifo vai para o “resgate da cidadania”, como já afirmamos anteriormente, não há e nunca houve cidadania plena no Brasil, pelo menos no que tange à perspectiva de nossa principal referência neste estudo, o

Prof. José Murilo de Carvalho. Além disso, sabemos que a hanseníase é uma doença que pode afetar a qualquer pessoa, no entanto, o exame de seus fatores de risco mostra que historicamente a hanseníase tem afetado as classes sociais mais pobres. Nossa advertência fica na seguinte situação, se nunca houve cidadania no Brasil, que cidadania será esta a ser resgatada? E, o segundo grifo, de que reintegração social se fala aqui, uma vez que essas classes sociais continuam excluídas das oportunidades, de emprego, acesso à cultura, lazer, saúde, educação, esse estrato social já foi em algum momento integrado à sociedade brasileira? Lembramos ainda que esses dois últimos discursos foram muito recorrentes nas respostas, aparecendo na sua esmagadora maioria.

Já nas respostas dos Diretores, também foi muito freqüente o discurso de garantia dos “direitos de cidadania”, com dois diferenciais, destacou-se igualmente as idéias de participação e de foro pessoal. *É uma organização da sociedade para reivindicar direitos, participação política e mobilização. Ou ainda, um movimento social que visa a realização de direitos das pessoas, de qualquer forma, atingidas pela hanseníase direta ou indiretamente, com a política continuada de ações, junto com o poder público e iniciativa privada, seja com pressões e/ou formação de parcerias*. (Sic)

Se voltarmos aos documentos iniciais do Morhan, sobretudo, nos primeiros Jornais do Morhan, será possível encontrarmos questões que, em boa medida, fundamentam esse discurso, onde o *slogan* de Alice Tibiriçá fora apropriado pelo Morhan, “*com o governo se possível for, sem o governo se possível for e contra o governo se necessário for*”. (Sic)

No tocante à idéia de participação e o foro pessoal, foi muito comum encontrarmos respostas que se misturavam entre a idéia de participação e o foro pessoal, isso no caso dos delegados não foi muito freqüente, apareceu em uma parcela muito pequena aproximadamente 5,6% dos delegados apontaram alguma resposta no caminho deste misto entre participação e foro pessoal. Já os diretores, dos oito, seis apresentaram esse misto, onde se pode destacar que o Morhan “*representa a oportunidade de me sentir útil em relação à vida e em prol daqueles que necessitam dos nossos conhecimentos adquiridos ao passar do tempo na instituição*” (Sic).

Ainda no campo do foro pessoal, e associado a certa dose de religiosidade, que esse sim é um discurso muito presente entre a grande maioria

dos dois grupos, e que como vimos no perfil no item religião, apesar da maioria ser de religiões de origem cristã, há também uma representativa presença de outras religiões, e que, em boa medida, contribuem para formação de motivações mais fundamentadas numa cosmo-visão criacionista da realidade. *“Minha meta, meu objeto de desejo, consumo, minha forma de exercer a cidadania, de exercer amor pelo próximo, mesmo que seja cristão, mas é isso, é formação política, ética e humana”*. (Sic)

De acordo com o exposto, e com o que encontramos em nossos achados, podemos ver que os depoimentos aqui apresentados nos mostram que apesar da existência do Departamento de Formação no Morhan, e aqui destacamos novamente, é recente, há um conjunto de vozes de “sons ainda inaudíveis” aos ouvidos da liderança do movimento. E que, por sua vez a alça que tem historicamente sido a força motriz das ações do Morhan, tem sido a luta por direitos de cidadania.

Aspectos do Morhan no enfrentamento do estigma como marca histórica

Aqui apresentamos um breve resgate das profundas marcas que precederam a luta das pessoas atingidas pela hanseníase. Estamos falando do renitente peso do estigma e do preconceito, que condenou uma série de pessoas a viver sem sentido, e a sentir sem viver, as duras e profundas chagas da ignorância. Mas, apesar de todo esse peso algumas pessoas se rebelaram e praticamente personificaram a célebre frase de Bertold Brecht *“do rio que tudo arrasta se diz violento, mas ninguém diz violentas as margens que o comprimem”*. Em outras palavras, essas pessoas optaram por ser a enchente, e não se permitiram mais ser cerceadas por margem alguma.

Durante muitos séculos a lepra carregou o estigma e o conjunto de doenças já mencionado. Como se não bastasse isso, as pessoas que eram acometidas pela doença eram chamadas pejorativamente de seus derivados como, por exemplo, leproso, leprento, entre outros. Isso ocorria, sobretudo, por causa da aparência dessas pessoas que até então não tinham nenhuma forma de tratamento, e que em consequência disso, desenvolviam deformidades e úlceras. E por conta disso, eram excluídas do convívio social e segregados nos espaços construídos para o isolamento, em sua maioria em lugares distantes.

Para não dizer que não havia qualquer forma de tratamento, havia uma que era o uso associado ao óleo de chaumoogra, que era um medicamento fitoterápico de origem indiana e que era realizado a partir de injeções ou por via oral. Essa foi a única forma de tratamento da doença e que foi adotada até a década de 40 no século XX.

Um fato de grande relevância para a história da saúde pública brasileira, foi o movimento popular de revolta que, mais tarde entraria para os anais da história da saúde pública brasileira, bem como para a história do país, como a *revolta da vacina*.

Só a partir da iniciativa do médico e hansenologista brasileiro Heraclides César de Souza-Araújo, cientista do Instituto Oswaldo Cruz da Fundação Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz), que foi criado o Laboratório de Leprologia em 1927, sediado na Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz, que tinha como objetivo o cultivo do bacilo e a busca da cura para as pessoas que haviam contraído a doença, aportando assim, um novo método de tratamento.

Com o advento da revolução de 1930 que foi criado o primeiro ministério com ação específica para a saúde, o Ministério da Educação e Saúde. Foi exatamente neste período que surgiu o tão esperado novo modelo de controle da doença no nível nacional, intitulado “modelo tripé”. Tripé porque se baseava em três eixos fundamentais: o leprosário, os espaços de isolamento dos doentes, o dispensário, local para onde eram levados os que indicavam a manifestação da doença, e o preventório, para onde eram encaminhados os filhos dos doentes.

FOTO 10 - MOMENTO EM QUE AS CRIANÇAS QUE ERAM SEPARADAS DOS PAIS CHEGAVAM AOS PREVENTÓRIOS



Foto cedida pelo Morhan - 2005

Os antigos hospitais-colônia de pacientes de hanseníase ou ex-hansenianos conhecidos na época como vale dos leprosos, depósitos de lixo humano, leprosários, asilo dos lazarentos e etc, vão muito além da relação saúde/doença se observarmos que essas pessoas estão inseridas – ainda que sob uma lógica de exílio – nos antigos hospitais-colônia, que por sua vez estão inseridos na sociedade que está repleta de complexidade, dinamicidade, mutabilidade e outras propriedades, que transcendem a ótica linear. Pode-se dizer então, que as relações humanas são, no mínimo, negligenciadas nesse processo de existência dos antigos hospitais-colônias, onde a pretexto de se proteger o grupo dos sadios se isola o grupo dos doentes.

Silva (2001), fala-se, em específico da hanseníase, dos processos existenciais interrompidos pelo poder da Polícia Sanitária motivado pela “paranóia” de quem (deveria) ter o controle de vida e de morte e desconhecia as formas de combate ao agente causador. Sendo esta expectativa compartilhada por médicos e sociedade, e esta última esperando que aqueles a livrasse do desconhecido do adoecer e morrer e, aqueles internalizando o papel de quem teria tal poder. Em outras palavras, era mais um dos movimentos que construíram, reforçaram e porque não dizer reforçam ainda hoje a idéia da soberania médica,

bem como a da “medicalização da pessoa”³. O que, em boa medida contribuição para a geração do fenômeno da morte social

Uma concepção de *morte social* é apresentada por Ortiz:

A morte não é um acontecimento puramente de ordem física; ao destruir um ser humano ela elimina um ser social. O mundo a que pertence este indivíduo é automaticamente atingido, e deve então ser regenerado. Por isso, os rituais funerários se assemelham aos rituais de criação. À exclusão de indivíduo deve suceder-se um processo de integração da alma do morto no mundo dos mortos. A morte é uma passagem de uma sociedade visível a outra invisível. (ORTIZ 1999, p, 7)

A concepção de Silva (2000) aponta para a negação da identidade social, e porque não dizer também para a negação da identidade individual. Já a concepção de Ortiz, apesar de abordar a *morte social* a partir da metáfora da morte orgânica, apresenta elementos significativos para uma análise mais aprofundada sobre a *morte social*, partindo da morte orgânica, perpassando a morte social onde a classificação “excluído” se aplica para além da eliminação do indivíduo, mas para a eliminação do ser social, que produz, consome, reflete, sente e age.

Nesse sentido, analogamente adotando o conceito de Ortiz como referência, e as construções anteriormente apresentadas sobre o processo de isolamento deslançado pela Política Sanitária dos anos 1960 a 1980 nesse país, pode-se então dizer que a *morte social* é uma sucessão de movimentos de esterilização, exílio e exclusão do indivíduo, ao passo que contraditoriamente essa sociedade que segrega, é a mesma que construía espaços de produção da interação humana nos antigos hospitais-colônia como, por exemplo, cinema, salão de jogos, teatro e etc. Vale lembrar ainda, que estes espaços foram construídos não por uma política social, mas por uma política arraigada de uma lógica sectária e ignorante.

E hoje como anda o preconceito e o estigma em torno das pessoas atingidas pela hanseníase?

Principalmente a auto-estima dos pacientes, a partir do Morhan as pessoas passaram a acreditar que elas tinham direito e que poderiam lutar por eles. A partir daí se desencadeia uma série de pressões e de tomadas de decisão que vão desencadear uma série de melhoria na vida dessas

³ Movimento que fez com que o imaginário social idolatrasse a figura médica, bem como difundisse sua capacidade e competência técnica, não como atributo profissional, mas como necessidade última da própria sociedade. O que é sem dúvida um exagero que gera exageros outros como, por exemplo, o Ato Médico, em debate no Congresso Nacional atualmente.

peças. Por isso que acho que tudo o que for construído daqui pra frente por qualquer governo, por qualquer Gestor, vai ter que levar em conta essa dimensão social que o Morhan oferece. Depois do Morhan eu não posso pensar apenas pela via da medicalização, eu preciso socializar o problema e ver que dimensões outras ele trás consigo. Antes do Morhan só se medicalizava e hoje se vê a dimensão social. Eu acho que nenhum movimento com tão pouco dinheiro e com um voluntariado tão limitado – do ponto de vista físico – conseguiu ir tão longe quanto o Morhan, por isso, meu total respeito ao Morhan. (Dra. Rosa Castália, Ex-Coordenadora do Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase no Brasil - MS)

Se observarmos a afirmação da Dra. Rosa Castália, veremos que ela trás três componentes fundamentais: o primeiro é a elevação da auto-estima do paciente; o segundo é a perspectiva da relação desse paciente com o serviço de saúde e *vice-versa*, ou seja, a dimensão social no tratamento da hanseníase; e o último é o reconhecimento do Morhan, elemento que o legitima na sua luta por direitos das pessoas atingidas pela hanseníase.

Além disso, atualmente as questões que envolvem o preconceito e o estigma já não estão mais tão presentes, mas o que se percebe é que a sociedade tem se mostrado mais informada, *“Trabalhei com pacientes ambulatoriais, e daí eu não vejo muito esse ranço do estigma e preconceito não, mas vez ou outra, acabei por encontrar pacientes com vontade de se matar por ter tido o diagnóstico da hanseníase, mas algo que logo se contornou, diferente de quem atuou em colônias, que conviveu com isso por todo tempo”*. (Sic)

Como se pode ver, o peso do estigma e do preconceito, ainda são problemas reconhecidos, mas já se abrandaram significativamente, as relações de preconceito hoje, são mais veladas, essa foi uma fala muito recorrente nos grupos focais, dos seis só um grupo não mencionou. O que nos leva a acreditar que o caminho da massificação da informação tem contribuído, *“depois das campanhas de mídia, nunca mais tive problema nem para entrar nem para sair”*. (Sic)

Enfim, o que podemos concluir é que o Morhan é um movimento social que tem sua origem marcada pela busca dos direitos civis quando de sua criação em 1981, quando moradores de antigos hospitais-colônias liderados por Bacurau, ex-interno acreano e fundador do Morhan, conclamou todos os moradores daqueles hospitais a lutarem por seus direitos de cidadania.

Durante muitos anos o Morhan se organizava e crescia sob forma de resistência, praticamente desde sua origem até meados dos anos de 1990, marcando de forma muito significativa uma luta por direitos políticos. Foi então

que o movimento assumiu uma postura mais propositiva, e é quando acontece de certo modo a institucionalização do movimento.

Daí em diante, passando pela virada do milênio aos dias atuais, o Morhan reestrutura sua organização política institucional e cria a Diretoria Colegiada Nacional, ampliando os espaços da disputa do poder intra-institucional. Essa estrutura foi se construindo na medida em que mais pessoas foram se envolvendo com o Morhan e ao mesmo tempo foram surgindo novas necessidades de ouvir os novos quadros do movimento que começavam a despontar e a partir de então começaram a agregar novas lutas como direito à educação, saúde de qualidade, trabalho etc.

Assim, de acordo com os militantes ouvidos por nós, os integrantes do Morhan buscam romper com as estruturas rígidas mantendo uma organização composta por uma direção coletiva, mas que lamentavelmente ainda institui cargos individuais.

O campo de atuação do Morhan, ou seja, os espaços onde dissemina suas idéias ainda são: os Sindicatos, escolas, empresas, universidades, unidades de saúde e muitas vezes as próprias moradias. Esses trabalhos podem ser organizados por um ou mais militantes do movimento, ou podem se iniciar com as pessoas do próprio lugar, que tomam conhecimento das ações do Movimento através da mídia falada, escrita ou televisiva.