

Considerações Finais

Ao buscarmos mais a fundo as questões que giram em torno da cidadania poderemos perceber que essas são inúmeras, o que dizer então daquelas que giram em torno da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase. Sobretudo ante aos imensos desafios postos a elas desde os direitos básicos, como a referência de um logradouro, por exemplo, aos mais complexos como o de poder trabalhar como qualquer outra pessoa sem ser discriminado por ter ou ter tido a doença?

Nossa pesquisa para tentar entender a trajetória dos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase, se iniciou apoiada em elementos como: a importância de se discutir os movimentos sociais na atualidade; que tipo de movimento social é o Morhan; seus esforços empreendidos na luta pela garantia dos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase; e a atual situação do estigma que envolve historicamente a doença. Ou seja, mostrou-nos ao menos que a idéia de ampliar as formas de captação de dados pode ser um importante elemento que se não garante, permite extrapolar as possibilidades de confronto de diferentes informações. Sejam elas oriundas de diferentes informantes, em níveis e escalas de poder igualmente diferentes, isso, em boa medida, contribuiu para esboçarmos algumas respostas às questões que nos orientaram.

Para resgatar a história de luta por direitos empreendida pelo Morhan, realizamos uma ampla pesquisa documental que serviu de alicerce para nosso estudo. Realizamos também entrevistas individuais com diretores nacionais visando confrontar os resultados dessas entrevistas com os resultados obtidos a partir das entrevistas individuais com a base do movimento. Onde entrevistamos os oito diretores executivos nacionais e os setenta e dois delegados que, compunham a XIII Assembléia Nacional do Morhan, ocorrida em novembro de 2007.

No caso específico da pesquisa documental, 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 (38), documentos como carta compromisso, pactos de gestão etc.

Assim, através dessas fontes associado 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 que gostaríamos de destacar, foi a caracterização do Morhan e a confirmação de que o Morhan é sim um movimento social Urbano. E, que tem sua trajetória marcada pela luta por direitos. Realizamos um relevante resgate, onde organizamos uma síntese cronológica da trajetória do Morhan na luta pelos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase nos últimos vinte anos, que está sintetizado na Tabela IV do Capítulo II. Sem deixar de fora, claro, as questões que marcaram o avanço contra o estigma que envolve a hanseníase e as pessoas por ela atingidas e as complexas questões que marcaram essa luta por direitos, retratadas sinteticamente no Quadro IV do Capítulo III.

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.

Dentre esses delegados aplicamos um instrumento similar, (sendo que a parte qualitativa para esse grupo foi ampliada), com os oito diretores executivos que compunham o grupo dos setenta e dois delegados, representantes dos moradores das colônias e membros de outras organizações sociais e até mesmo, representantes do Ministério da Saúde convidados pela diretoria nacional do Morhan. Outra relevante contribuição para o registro da história oral do Morhan,

foi a adoção da estratégia dos grupos focais, o que ampliou nossas possibilidades no que tange a melhor exploração dos dados de que dispúnhamos.

Nesse sentido, isso nos permitiu ampliar o escopo daquilo que poderemos falar, ou seja, a percepção dos participantes sobre alguns temas de interesse segundo a divisão temática e o conteúdo das questões que os próprios instrumentos permitiram. No caso específico do Morhan, em nossa análise pudemos perceber que o perfil que traçamos para os delegados da base do Movimento, se próxima muito do perfil que encontramos na liderança nacional do Morhan. Isso nos remete, em boa medida, ao reflexo das estruturas e superestruturas de poder em nosso país, que exercem significativo papel de influência nos diferentes movimentos sociais brasileiros, bem como, nos sindicatos e até mesmo nos partidos políticos.

Em nossa pesquisa, aprendemos que o debate em torno dos movimentos sociais está cada vez mais relevante, sobretudo, porque alguns autores num contexto histórico mais recente têm chamado atenção para o fato de que os movimentos sociais começam a ocupar espaços maiores na cena política a partir de diferentes lutas: movimento negro pela equidade étnica; movimento de mulheres contra a violência doméstica; movimento dos sem terra. A partir deste cenário, pode-se dizer então, que o Morhan, se insere num contexto histórico de emergência de novos atores sociais no Brasil.

No que diz respeito ao nosso referencial teórico principal, perguntamos, por que abordar a cidadania das pessoas atingidas pela Hanseníase a partir do corte analítico de T.H. Marshall? Primeiro, porque se trata de um autor contemporâneo no que tange o debate conceitual da cidadania. Sendo bastante referenciado por importantes pesquisadores sociais no mundo atual, como é o caso do Prof. José Murilo de Carvalho. E, segundo por opção metodológica que nos pareceu bastante produtiva para resgatar a trajetória histórica trajetória de luta do Morhan, com a divisão dos direitos da cidadania em três conjuntos, direitos civis, políticos e sociais.

O conceituado trabalho do Prof. José Murilo de Carvalho nos foi primordial para que pudessemos tecer nossa análise da trajetória dos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela Hanseníase no Brasil. Pois, se observarmos a divisão dos direitos de cidadania realizada pelo autor, em *A Cidadania no Brasil: um Longo Caminho*, e se na trajetória da luta pelos direitos no Brasil, conforme

afirmou que o ponto mais alto dos direitos sociais, aparece nos governos militares, no caso dessas pessoas, podemos dizer que não encontramos um ponto mais alto, mas um período de maior afirmação dos direitos sociais, que vai da segunda metade da década de 1990 até 2008.

Ao retomarmos os conceitos de Carvalho, veremos que, usufruir os três conjuntos de direitos em sua plenitude, não pode ser o que determina um cidadão brasileiro, ou então, quase não haveria cidadãos. Sobretudo, para a realidade brasileira, o que também nos pareceu pouco provável. Enfim, não há cidadania plena no Brasil, mas se tomarmos o processo em curso como parâmetro e ampliarmos os canais de participação, bem como fortalecermos as instituições democráticas, poderemos nos aproximar bastante desse norte chamado cidadania.

E assim, à luz da afirmação anterior buscamos aqui apresentar à guisa de conclusão, pois afinal qual foi a contribuição do Morhan para os direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase nos últimos vinte anos?

Se a cidadania que trabalhamos em nossa pesquisa se afirma a partir de três conjuntos de direitos, sendo direitos civis, representados pela liberdade de ir e vir, pela liberdade de organização, pela liberdade de expressão, pela liberdade de pensamento, pelo direito à vida, pelo direito à propriedade ou pelo acesso à justiça; os direitos políticos, representados eminentemente pelo direito ao voto, pelo direito a disputar cargo eletivo e fundamentalmente pelo direito de participar do processo decisório da produção de políticas públicas; e os direitos sociais representados pelo acesso aos serviços sociais, saúde, educação, acesso ao mercado de trabalho, acesso à renda mínima, à pensão vitalícia, no caso específico das pessoas atingidas pela hanseníase.

As principais evidências que encontramos no estudo da trajetória do Morhan na luta pelos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase foram: a intensa luta pelos **direitos civis** na origem do Morhan, quando lutava pela liberdade de ir e vir, reivindicando a abertura das colônias; a intensa luta pela igualdade pregada a partir do combate ao estigma; a histórica luta pelo título de propriedade das terras das colônias; a luta pela garantia do direito à segurança; a luta pelo inviolável direito à vida e até mesmo à morte com dignidade, fatos que marcaram a luta do Morhan por direitos civis.

Ou ainda, **direitos políticos** - as diversas manifestações que culminaram na conquista da abertura das colônias; a contundente participação do movimento

na histórica VIII Conferência Nacional de Saúde (Reforma Sanitária), aprovando inclusive uma moção; a indicação de três candidatos à Assembléia Constituinte de 1988; a conquista da cassação da Lei nº 4737 (desinfecção dos títulos dos hansenianos); o acesso às contas públicas dos recursos aplicados nos e para os Antigos Hospitais-colônia; a crescente participação do Morhan, principalmente após a institucionalização do movimento, a criação dos conselhos de direitos (Lei 8142/93); a conquista contra o estigma e o preconceito, através da Lei 9010, que proíbe a utilização do termo “lepra” em documentos oficiais nas três instâncias de poder, o país começa a usar oficial e exclusivamente o termo hanseníase; a participação numa força tarefa nacional, com participantes internacionais, o Grupo Tarefa de Aceleração da Eliminação da Hanseníase, composto pelas organizações: OMS/OPAS/MS/CONASEMS/CONASS/MORHAN; a conquista do processo Rede Nacional de Direitos Humanos do Morhan, contra a Secretaria de Estado de Segurança Pública do CE (Identidade sem assinatura por ser portador de hanseníase e sem assinatura por ser ANALFABETO); Cabe lembrar ainda, o momento ímpar em que o Morhan e um significativo grupo de pessoas que viveram o “exílio sanitário”¹ -, foram ao Congresso Nacional para reivindicar a aprovação e a regulamentação da Medida Provisória n.º 373, que garantia a pensão vitalícia para essas pessoas, como forma de tentativa do Estado Brasileiro de reparar os erros cometidos pela Política Higienista. Ademais, a MP deslanchou a sensibilização de parlamentares em diversos níveis de governo, e até hoje vem se reproduzindo em outras esferas de poder. Foram fatos que marcaram a luta por direitos políticos empreendida pelo Morhan.

Além disso, **os direitos sociais** – onde se destacam a aprovação do Projeto de Lei nº 2875 – Pensão aos hansenianos que trabalhavam nas colônias; a luta pelo direito ao Transporte público gratuito; a implantação da Polioquimioterapia - PQT (cura da hanseníase); as duas campanhas de TV (informação); a instalação da Secretaria Municipal de Saúde dentro da Colônia de Marituba – PA; a luta pelo direito à Saúde no conceito mais amplo: qualidade de vida; a luta pelo direito à educação; a luta pela municipalização do tratamento da hanseníase, como forma de possibilitar maior acesso ao tratamento da hanseníase;

¹ “*Exílio Sanitário*”, que é o mesmo que uma morte de qualquer possibilidade de assunção e exercício de direitos comuns à sociedade, bem como uma execração desta e por esta mesma, é a *morte social* gerada pelo estigma constituído em sua gênese pela mais profunda ignorância no sentido *stricto da* palavra. Ademais, contribuiu para o banimento dessas pessoas ditas “doentes” em detrimento de umas outras ditas sadias. Relatório Consolidado do I Seminário Nacional de antigos Hospitais-Colônia (2005).

a luta por campanhas informativas que mudou o enfoque da “lepra” para uma campanha que assumia a identidade da hanseníase, “Você diria que eu já tive hanseníase”; a luta pela inclusão da Hanseníase na Atenção Básica; luta pela inclusão das ações da hanseníase no Pacto pela Vida e no Pacto pela Saúde; Luta por dados mais sólidos sobre a doença e mais atuais, culminando nas Cartas de Eliminação da hanseníase; A conquista da Pensão Vitalícia para as pessoas que viveram o isolamento compulsório até 1986; o movimento informativo e preventivo do Caminhão da saúde; a luta pela inclusão do componente Direitos Humanos no Programa de Controle da Hanseníase; sem falar da luta pela viabilização de espaços e estratégias, para troca de informações e interação entre as colônias; que se repliquem os modelos de gestões exitosas; que se articule uma rede de informações para sustentar e consolidar o processo político de recuperação dos hospitais-colônia; e o importante documentário realizado pela TV Senado sobre a situação das colônias, marcaram os últimos vinte anos da luta política do Morhan pelos direitos sociais.

Podemos afirmar então, que a luta empreendida pelo Morhan não é uma luta que se findou na cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase. Mesmo porque a cidadania plena não existe no Brasil, como já vimos.

No entanto, se há um processo de cidadania em curso, e se o Morhan pautado neste processo em afirmar e reafirmar as questões que sustentam a cidadania, como é o caso da justiça social e da democracia. Apoiado no relevante tripé da conquista dos direitos civis, políticos e sociais, mesmo que não siga uma ordem cronologicamente “perfeita”, por assim dizer. Essa luta pode ser vista como uma luta por direitos de cidadania.

Por isso, afirmamos que a contribuição do Morhan ao longo desses vinte anos foi e tem sido, a expressão de forças sociais capazes de se mover através da mobilização política, exercendo e lutando por direitos de cidadania, cobrando dos governos nas diferentes esferas e órgãos, a inclusão das pessoas atingidas pela hanseníase no *hall* de *CIDADÃOS BRASILEIROS*, ainda que tenha o Estado brasileiro negligenciado sua cidadania. Além disso, o Morhan contribuiu para denunciar o caráter conservador das diferentes esferas e órgãos governamentais, cuja tendência era tratar os direitos sociais meramente através de uma lógica seguitada, excludente, e minimalista.

Nesse sentido, gostaríamos de destacar que o Morhan efetivamente privilegiou nos últimos vinte anos a luta pelos direitos sociais. Entretanto, descobrimos também que houve uma fortíssima presença da luta por direitos políticos no período estudado.

No tocante ao nosso referencial analítico, entendemos que permitiu-nos de forma objetiva, sistêmica e principalmente didática, apreender um pouco da história do Morhan. E, assim, pudemos mostrar como um seguimento tão significativo da população brasileira, com aproximadamente trinta mil pessoas dentre os trinta e três hospitais-colônia distribuídos pelo Brasil a fora, pode ter vivido, a triste experiência de passar toda sua história à margem. E o que é pior perdeu sua vida em função de uma política preconceituosa do Estado brasileiro, e que hoje assume e reconhece esse erro ao aprovar a pensão vitalícia para essas pessoas que sofreram o isolamento compulsório.

Em outras palavras, o Estado foi sim, causador de uma série de *mortes* sociais, sob a luz de uma política de higienização que separava “o joio do trigo”, garantindo apenas a integridade daqueles que não haviam sido acometidos pela doença, não obstante a legião de “exilados sanitários” que gerou para as entranhas dessas colônias.

O retrato das *relações sociais* e das diversas formas de *participação social* apreendido a partir deste estudo aviva a necessidade da ação do Estado nesses espaços, não apenas a partir da área de saúde, uma vez que a dimensão social no problema da hanseníase está mais do que presente, ela hoje chega a ser emergencial. Portanto, se há alguma forma do Estado brasileiro tentar reparar as atrocidades cometidas com essas pessoas, só poderá ser a partir da presença maciça das instituições públicas nessas colônias, e sob a visão de que não mais são colônias ou hospitais, mas efetivamente compõem uma significativa parcela da nossa sociedade. E hoje, mais do que nunca, devem ser vistas como comunidades, uma vez que trazem em si todas as propriedades que caracterizam a dinâmica social, mutabilidade, complexidade, dinamicidade, entre outras.

A questão das colônias ainda hoje chega a ser tão gritante, o que nos leva a acreditar que só há um caminho para a transformação dessa desigualdade, uma vez que no pós-*virada do milênio*, com todos os avanços sociais, tecnológicos e políticos, é possível identificarmos um conjunto de aspectos que marcam o estigma enfrentado por essas pessoas, na busca pelo emprego, e no foco das

políticas públicas. Esse caminho, somente poderá ser pródigo se tiver a integração dessas pessoas à sociedade de um modo geral, e para isso, é necessário que as instituições públicas dêem o exemplo, adentrando para essas colônias com seus respectivos órgãos e serviços, pautando a nova forma de lidar com as pessoas atingidas pela hanseníase.

Vimos também que não há um consenso entre os estudiosos do campo, mas que ao mesmo tempo, esse é um terreno muito fértil à produção de conhecimento. Não obstante o fato da aparente apatia da sociedade brasileira, relatada pelo grandioso trabalho do Prof. José Murilo de Carvalho. Pois, se voltarmos nossas “lentes” aos efeitos mais específicos das lutas empreendidas pelos diferentes movimentos sociais no Brasil, é possível identificarmos o alvor de lutas, cujas quais muitos de nós imaginaríamos que estariam apenas nos livros de história, como é o caso das pessoas atingidas pela hanseníase.

Em nossa humilde visão, esse alvor nos oferece ao menos a “fumaça” de que ainda há possibilidade de “chamas” na capacidade de mobilização e organização da sociedade brasileira. Essa “fumaça” poderíamos considerar que são as evidências que procurávamos sobre o curso da participação social no Brasil. É bem verdade, que resguardadas todas as proporções, e as limitações de estarmos investigando um movimento social que apesar de ter uma relevante legitimidade e grande visibilidade, ele é também um movimento social específico.

Nos caminhos que trilhamos no processo de reconstituição da trajetória histórica do Morhan, podemos dizer que o movimento, apresentou nesses últimos vinte anos, na maior parte de sua história, elementos constitutivos dos movimentos sociais urbanos. Seja pela permanente luta pelos direitos de cidadania, seja pela perspectiva de conflito e ou de acordo com o Estado. Ou seja, pela identidade por afirmação, mas o que podemos inferir com relação ao nosso segundo questionamento, é que o Morhan é majoritariamente um movimento social urbano. No entanto, assume algumas características mais recentes, como a estratégia propositiva, além da idéia de reivindicação, e que apesar de seguir uma lógica institucionalizada e, que se diga, essa lógica é praticamente imposta, na medida em que a oficialidade é quem determina como as instituições vão acessar os espaços de deliberação das políticas. Ou seja, a participação efetiva nos espaços de deliberação da política, está amarrada à idéia da institucionalidade, se

o Morhan não estiver institucionalizado, não pode atuar nos respectivos conselhos de direitos.

Como vimos, pode-se dizer que historicamente o Morhan tem marcado sua identidade como um movimento de luta por direitos. Quando de sua criação, as questões que mais chamaram nossa atenção foram àquelas cuja aspiração esteve envolta de uma demanda fundamentada a partir dos direitos civis. Isto é, o Morhan nasceu pela necessidade primeira de garantir que as pessoas atingidas pela hanseníase tivessem o direito à vida. Posteriormente, vieram o direito à liberdade de ir e vir, o direito à propriedade e a luta contra o estigma.

No caso do estigma a luta do Morhan foi e tem sido intensa. Pois se considerarmos a história não muito distante da doença no Brasil podemos perceber que, no início do século passado, por conta da ignorância das formas de tratamento ou mesmo da possibilidade de cura, a hanseníase foi instrumento de uma série de ações realizadas pelo Estado e, que hoje são vistas como segregadoras e excludentes. Tais ações consistiam no “exílio sanitário²” das pessoas que eram acometidas pela patologia, em Hospitais- colônia distribuídos pelo país. Essas ações se justificavam, naquele momento, devido à ausência de informação e de conhecimento em torno da doença. Mesmo assim, ainda bem mais tarde, depois da descoberta do microrganismo causador da doença – o *Mycobacterium leprae* -, e da promulgação de uma lei em 1950 que desobrigava a internação compulsória, durante muitos anos essa prática ainda fez parte da lógica de atenção às pessoas que foram acometidas pela hanseníase. Até a metade dos anos 80, ainda haviam alguns casos isolados de recomendações médicas para o isolamento compulsório. Por isso, pode-se afirmar que a hanseníase foi e é uma patologia negligenciada. Atualmente o tratamento da hanseníase no Brasil é feito em Unidades Básicas de Saúde, sob o regime ambulatorial.

Apenas a título de ilustração recobramos a história da hanseníase no tempo ao longo da história da humanidade. Se considerarmos que essa patologia tem uma trajetória intrínseca à milenar história da humanidade, é irrefutável dizer que a hanseníase desde os tempos da então “Lepra” é uma das mais antigas doenças que acompanham o homem em todos os tempos. Por isso, o estudo da

2

“Exílio Sanitário”, que é o mesmo que uma morte de qualquer possibilidade de assunção e exercício de direitos comuns à sociedade, bem como uma execração desta e por esta mesma, é a *morte social* gerada pelo estigma constituído em sua gênese pela mais profunda ignorância no sentido *stricto* da palavra. Ademais, contribuiu para o banimento dessas pessoas ditas “doentes” em detrimento de umas outras ditas sadias. Relatório Consolidado do I Seminário Nacional de antigos Hospitais-Colônia (2005).

história da hanseníase através das civilizações pode ser compreendido a partir de representações artísticas, lesões paleopatológicas e testemunhos literários. Contudo, essas fontes apresentam relatos de estudos isolados, e “*não teriam consistência se fossem trabalhadas isoladamente*” (ANDRADE, 1996, p. 7).

No que diz respeito à origem etimológica, nesse caso ainda da então lepra, de acordo com Opromola *apud* Andrade (1996) a descrição do termo em questão sempre esteve envolta de uma série de definições, às vezes por influência da religião, e outras, por influência de uma carga de preconceito sócio-cultural adquirido ao longo da história humana.

Em hebraico, sob a tradução grega a palavra lepra significava descamação, e inicialmente foi utilizada em sua gênese para definir a casca interna das árvores. Já no latim, a definição da palavra lepra tinha até a mesma origem de referência (a árvore), mas era descrita como *liber*, e que, por conseguinte, aparecia definido como a casca da árvore que era usada para escrever. O curioso é que mais tarde o termo “*lepra daria origem ao que hoje se conhece como livro*” (ANDRADE, 1996, p. 7).

A curiosidade está no fato de que a ausência de conhecimento em torno da hanseníase levou a sociedade a isolar uma série de pessoas do convívio social, fora outras atrocidades que aconteceram durante todo período do isolamento compulsório. E, paralelamente a isso, a hanseníase, doravante ainda denominada lepra, daria origem a uma palavra que se compõe exatamente na contraposição do que a doença gerou ao longo dos anos, livro, ou seja, o berço do conhecimento.

Retomando nossa discussão, percebemos que no que diz respeito ao estigma, a grande luta do Morhan estava ligada à intenção de que as pessoas atingidas pela hanseníase fossem vistas como iguais. Iguais no tratamento nos espaços públicos, nos coletivos, nas ruas, na busca pelo emprego. Nesse sentido, fica clara a forte presença do enfoque pelos direitos civis que marcaram e ainda, em boa medida, marcam a luta do Morhan por direitos de cidadania.

Depois com algumas conquistas do Morhan, as pessoas que viviam nas colônias, começaram a se organizar em associações e outras em núcleos do Morhan, o que veio alavancando e abrindo as portas para os direitos políticos. A própria implantação do sistema eleitoral para escolha dos diretores em algumas colônias foi um importante passo nessa direção. Isto pode ser visto como a introdução do Morhan como novo ator político com participação no processo

decisório, como retratamos na tabela IV do Capítulo II e no Quadro IV do capítulo III.

Em outras palavras, os direitos políticos se concretizam como um “retrato” da luta pela conquista da abertura das colônias, na forte presença na emblemática VIII Conferência Nacional de Saúde, a derrubada da lei de desinfecção do títulos de eleitores dos hansenianos, na lei 9010 proibindo o uso do termo “lepra” em documentos oficiais, e na histórica e recente conquista da Lei 11.520/2007 que, garante a pensão vitalícia às pessoas que foram isoladas nas colônias até 1986.

A aprovação da Lei 11520/2007 é sem dúvida uma vitória do Morhan e das pessoas atingidas pela hanseníase que moram ou moraram nas antigas colônias. No entanto, essa vitória não pode ser vista como acabada, pois há que se levar em conta, algumas reflexões e um bom planejamento sobre os possíveis impactos dessa lei. Considerações como, o reconhecimento de que não há dúvidas de que a Lei trará importantes benefícios às pessoas atingidas pela hanseníase, inclusive assumiu um papel de divisor de águas na história do Morhan. Ademais, essa é uma importante oportunidade para se pôr o preconceito em torno da doença na mídia, uma vez que a aprovação da Lei 11.520 abra um leque de oportunidades como, por exemplo, de falar sobre a doença em meios de comunicação nacionais e internacionais. E a outra questão é que como a tendência nas colônias tem sido historicamente a de usar a imagem da “lepra” para conseguir melhores condições, o já citado “bate-gato”, na ausência de articulação de uma política planejada a Lei pode ser interpretada como recompensa para o “coitado do leproso”. O que representaria um conflituoso retrocesso à história de luta por direitos do Morhan.

No caso dos direitos sociais, o Morhan privilegiou na maior parte de sua trajetória, seus esforços para fazer avançar os direitos sociais das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil. Principalmente, porque esses direitos na história do Morhan, praticamente vêm crescendo desde sua origem, não é possível datar a luta do Morhan pelos direitos sociais, como fizemos com os direitos civis e políticos. O que se pode fazer, é mostrar onde esteve a maior concentração dessa luta pelos direitos sociais, que foi realmente no período mais recente, desde meados da década de 1990 à 2008. (ver mais adiante).

Além disso, percebe-se mudanças qualitativas nas estratégias de comunicação adotadas pelo Morhan no início do século XXI, quando passam a ser

incorporadas reivindicações a partir da parcerias com personalidades de diferentes campos como a arte, a música, a dança e a moda, quer pela aproximação de instituições do campo privado, como a Rede Globo, ou quer por instituições congêneres como a Pastoral da Criança, ou mesmo por interesse estratégico, como a Fundação Novartis do Brasil, que auxilia na divulgação e na identificação de casos novos da hanseníase em todo o Brasil, através do caminhão da saúde.

E quais são os desafios do uso da história oral para a memória e a vitalidade do Morhan? São dois os elementos que estamos articulando nessa conclusão. O primeiro se refere à idéia de memória, o segundo concatena-se diretamente com o primeiro, refere-se à relação ou contribuição do primeiro elemento para o fortalecimento do próprio Morhan.

Dentre os diversos desafios postos à memória do Morhan, sobretudo, os lançados pela história oral, destacamos que, quanto mais o Morhan amplia sua atuação de forma processual, mais difícil será de captar os resultados logrados pelo Morhan, principalmente os de outros níveis como mundialmente localizados, dos mais visíveis, como os regionais e nacionais, aos mais invisíveis, como os locais. Ou seja, com o crescimento do Movimento e a não captação dessa memória viva que são as pessoas que viveram o isolamento compulsório, tornar-se-á cada vez mais difícil lidar com a tarefa de manter-se atualizado os militantes do Morhan sobre a história do Morhan. Assim como, de sistematizar as diferentes iniciativas que em torno dessa “fantástica fábrica de idéias” que é o Morhan, ocorrem ao longo do período de um ano.

Os movimentos sociais e as ONGs, tanto os seus líderes como os seus activistas, sentem a falta de teorias que lhes permitam reflectir analiticamente sobre a sua prática e esclarecer os métodos e os objectivos que perfilham”. (SANTOS, 2004, p. 34)

Nesse sentido, o que verificamos é que há necessidade de elaboração de conhecimento com base na prática que vem ocorrendo, no Morhan, e em outros movimentos sociais, cuja “persistência”, e intermitência apontam para algumas evidências da movimentação da sociedade, fundamentadas num certo fazer “consciente”. É preciso primeiro, reconhecer a lacuna existente entre aquilo que se teoriza e aquilo que se faz hoje no Morhan. Essa ausência precisa ser preenchida. Principalmente, se levarmos em conta a diversidade de natureza das pessoas participam, pelos compromissos e hábitos antigos, ou de foro pessoal,

como questões ligadas à divindade e ou às antigas questões, o que se percebeu foi que tem havido grande dificuldade em dar conta do novo, e dessa necessária, porém difícil, aproximação entre a teoria e a prática social.

O fetiche da prática, fortemente impregnado na estrutura da sociedade, se apossou dos assistentes sociais, insuflando-lhes um sentido de urgência e uma prontidão para a ação que roubam qualquer possibilidade de reflexão e de crítica. (Martinelli, p. 127, 1997)

Se adotarmos essa afirmação como referência, e ao identificarmos que se para algumas pessoas o novo, enquanto fenômeno social, proclama a necessidade literal por novas teorias. Sendo assim, é possível afirmar que tais teorias precisariam de um ambiente propício para florescer, mas que ao mesmo tempo seriam necessárias pessoas que se debruçassem para sua formulação, à observação dessas novas relações sociais.

O registro da história oral da luta empreendida pelo Morhan é apenas um caminho inicial, a questão mais importante é que infelizmente essas pessoas que fizeram e fazem a luta do Morhan pelos Direitos de Cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase estão morrendo. Por isso, entendemos que o mérito deste estudo está também no registro dos depoimentos de algumas das pessoas que ou fundaram ou estão desde os primórdios do Morhan, que são lideranças do movimento, e que infelizmente desde nosso trabalho de campo até o momento a poucos dias de nossa defesa, mais de cinco desses líderes já faleceram.

Assim, podemos dizer que este capítulo trouxe uma discussão de alguns achados sobre os resultados dos questionários e dos grupos focais. Achados que estão descritos a partir de um modelo de estratificação e suas implicações nos diferentes contextos onde se davam a conquista de cada conjunto de direitos. Além disso, foram 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 e no XIII Encontro Nacional do Morhan, a partir dos resultados obtidos através das gravações dos seis grupos focais que realizamos nos dois encontros.

Outro fato que despertou certa inquietude foi que, quando da investigação realizada por este estudo, foi que pudemos perceber que o Morhan é um movimento social com mais de duas décadas de existência, cuja amplitude é nacional e a visibilidade é internacional. E, conta com a participação de militantes das diferentes regiões do país, que trás *per se* a diversidade étnica, cultural, religiosa, regional, de gênero, e, sobretudo, de status social, que marca a própria história do país. No entanto, os militantes desse movimento se identificam a partir de um certo *ethos* que é capaz de transcender essas diferenças, daí nos veio a seguinte questão: essa identificação pode ser vista como identidade coletiva?

Ainda neste sentido, pudemos perceber que a maioria dos núcleos do Morhan se concentra na Região Sudeste, o que nos levou a seguinte questão: como a maioria dos núcleos está no Sudeste se a maior incidência da doença está no Norte e no Nordeste? Daí inferimos o seguinte: a maioria dos líderes do Movimento também, em boa medida, se concentra no Sudeste, que é também a região que tem a maior gama de movimentos articulados na sociedade civil brasileira, logo, deduzimos que a ausência do Movimento nas outras Regiões, é uma reprodução das outras ausências com as quais sofrem essas mesmas Regiões, como investimentos públicos, ampliação da capacidade instalada da saúde, bem como da educação e infra-estrutura urbana, etc.

Antes de terminarmos, gostaríamos de apresentar nossas dificuldades, dentre as quais, a maior delas foi a necessidade de nos colocarmos na condição de pesquisador ante a nossa intensa e longa trajetória de militante. Esse movimento de nos colocar na condição de pesquisador, se configurou como uma dificuldade porque quando estávamos atuando no Morhan, éramos vistos pelo movimento como o pesquisador, “o acadêmico”, pejorativamente muitas vezes. E, quando estávamos na universidade, éramos vistos como o “militante”, “aquele que não alcançava as discussões no nível de abstração da academia”.

No entanto, temos a clareza da impossibilidade de separarmos o militante do pesquisador, e, portanto, entendemos que viver este “purgatório cognitivo” marca de certo modo nosso próprio processo de transição enquanto sujeito e objeto de nosso próprio objeto. Por isso, acreditamos ter sido superada essa dificuldade, principalmente pelo empenho e perspicácia do orientador que captou essas dificuldades e contribuiu significativamente para ampliar nossa visão,

permitindo-nos olhar o Morhan por além das “lentes” da militância, mas pela via do conhecimento acadêmico.

Apesar da dificuldade das longas transcrições das gravações dos grupos focais e das entrevistas, sem falar nas várias audições para correções e conferência dos dados, além distância e das questões financeiras para uma pesquisa cujo caráter é nacional, a que nos propomos, realizar entrevistas com os oito diretores sendo que, só dois, são do Estado do Rio de Janeiro, foi realmente muito difícil, no entanto, obtivemos resultados interessantíssimos, que já servirão de registro histórico para a luta do Morhan, que conta com vinte e duas horas de grupos focais gravados e de oito horas e meia de entrevistas individuais.

Ao longo de nossa pesquisa, percebemos a necessidade de aproximar as lideranças locais e nacionais do Morhan 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 dizem respeito. Ou ainda, na perspectiva de aproximar a academia de um debate rico e altaneiro que era travado no seio do Movimento. Questões essas que poderão ser mais bem trabalhadas e aprofundadas em pesquisas e estudos posteriores.