

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
CASA DE OSWALDO CRUZ**

ARTUR CUSTÓDIO MOREIRA DE SOUZA
(Entrevista)

Ficha Técnica

Projeto de pesquisa – Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)

Entrevistado – Artur Custódio Moreira de Souza (AS)

Entrevistadora – Laurinda Rosa Maciel (LM)

Data – 05/04/2005

Local – Rio de Janeiro/RJ

Duração – 1h48min

Sumário – Mariana Santos Damasco

Revisão de sumário - Monique de Jesus Assunção

Resenha biográfica – Monique de Jesus Assunção

Revisão de resenha biográfica – Laurinda Rosa Maciel

Transcrição – Angélica Estanek Lourenço

Conferência de fidelidade – Mariana Santos Damasco e Laurinda Rosa Maciel

A citação de trechos da transcrição deve ser textual com indicação de fonte conforme abaixo:

Souza, Artur Custódio Moreira de. *Artur Custódio Moreira de Souza. Entrevista de História Oral*, 2005. Rio de Janeiro, FIOCRUZ/COC, 2021. 50p.

Resenha biográfica

Artur Custódio Moreira de Souza nasceu em 26 de setembro de 1967, no Rio de Janeiro e é filho de pais com origem portuguesa. Passou toda a infância nas imediações da Praça da Bandeira. Por ter ótimo aproveitamento escolar, foi contemplado com uma bolsa de estudos do Curso Martins, voltado para a preparação de alunos para a realização de concursos públicos.

Devido a sua educação familiar, desde a adolescência desenvolvia trabalhos sociais voluntários e foi monitor da Cruz Vermelha. Através do movimento espírita conheceu os antigos leprosários e ao ser aprovado em concurso público para agente de saúde do estado do Rio de Janeiro, aos 17 anos de idade, foi muito incentivado pela mãe para tomar posse.

Vai trabalhar em Petrópolis e por volta de 1985 tem o primeiro contato com o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), criado em 1981. Foi transferido para Nova Iguaçu onde vai trabalhar na Dermatologia Sanitária, onde está inserido o setor de hanseníase e cria o MORHAN naquela localidade, o primeiro da Baixada Fluminense.

Em 1989, durante o Encontro nacional do MORHAN realizado em Pernambuco, conheceu Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, e começou sua aproximação do núcleo nacional do MORHAN. Com a saída de Bacurau, Artur elege-se como Coordenador nacional.

Em 1991, lançou o projeto “A hanseníase tem cura” e ganhou o Prêmio Shell de inovação em relações públicas. A partir deste trabalho é que surgiu o TeleHansen, iniciativa de sucesso até hoje no sentido de esclarecer dúvidas do público em geral sobre a hanseníase, além de receber denúncias de preconceito ou falta de medicamentos.

Em 1996, fez parte do grupo que organizou a resolução de ética em pesquisa no Brasil, o Conselho Nacional de Ética e Pesquisa, durante dois mandatos e após isso permaneceu como parte integrante do Conselho de Ética da Fiocruz. Faz parte, ainda, do Conselho Nacional de Saúde.

Ingressou em três diferentes cursos universitários, mas ainda não concluiu nenhum até o momento, devido à vida de muita itinerância na representatividade do MORHAN nacional, ocupando em 2005, o quarto mandato consecutivo.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Lembranças de seus pais e irmãos; as escolas onde estudou e o Curso Preparatório Martins, onde recebia bolsa de estudos; lembranças da infância e das oportunidades de educação que teve acesso quando jovem; os vários cursos de nível superior que ingressou e não concluiu tais como Comunicação, Serviço Social e Geologia, na Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ); sobre o projeto “A hanseníase tem cura” lançado pelo depoente e os colegas de turma do curso de Comunicação da UERJ; a aprovação no curso de Meio Ambiente no Centro Federal de Educação Tecnológica (CEFET), no Rio de Janeiro; o primeiro contato com Bacurau [Francisco Augusto Vieira] e com o Movimento de Reintegração das pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), em 1986; sua entrada na Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro em 1984 e seu encontro com o MORHAN e nascimento da IDEA (International Association For Dignity And Economic Advancement) da cidade de Petrópolis em 1994; sua transferência para a Secretaria Municipal de Saúde de Nova Iguaçu e a ida para o setor de hanseníase; a criação do MORHAN de Nova Iguaçu e seu conflito com pessoas ligadas ao Centro de Reestruturação da família (CERFA); algumas vitórias do MORHAN de Nova Iguaçu como, por exemplo, a correta designação da doença em uma novela de rede nacional; comentários sobre a sua participação no MORHAN nacional e relatos sobre a criação do mesmo em 1981; os núcleos do MORHAN distribuídos por todo o país e sua importância como movimento político de luta e mudança social; lembranças de seu relacionamento com Bacurau e as diferenças entre ambos.

Fita 1 – Lado B

A respeito da direção do MORHAN nacional ter passado de Bacurau para o entrevistado; a diversidade do MORHAN em diferentes regiões do país; o caráter militante que os voluntários do MORHAN possuem; relato sobre o processo de sua eleição para a direção do MORHAN nacional e sobre as resistências criadas a seu nome por não ser ex-hanseniano; o projeto de implementar a inclusão digital em todos os núcleos do MORHAN nacional; a importância do TeleHansen e a relação atual do movimento com os pacientes ; comentários sobre a hanseníase estar inserida nas resoluções do Conselho Nacional de Saúde e da Justiça.

Fita 2 – Lado A

A participação gratuita de atores como Ney Matogrosso, Ney Latorraca, Elke Maravilha, entre outros, em campanhas informativas elaboradas pelo MORHAN e sua importância; o aumento significativo do diagnóstico da hanseníase nos últimos anos; o apoio da Fundação Novartis da Suíça e do Brasil ao MORHAN e sobre seus militantes voluntários ou não; os convênios firmados com os governos estadual e federal; a relação do MORHAN com ONGs internacionais e a participação do depoente no Comitê de Ética da Fiocruz; as campanhas publicitárias elaboradas pelo MORHAN e, em especial, a estrelada pela atriz Regina Casé, que não foi considerada no seu objetivo eficiente na luta contra o preconceito que envolve a hanseníase; relatos do empenho do MORHAN no sentido de minimizar o estigma da hanseníase que vigora até os dias atuais; o prêmio concedido ao MORHAN pela Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), em 2004

e outros prêmios recebidos por alguns militantes como Antônio Borges; considerações sobre o momento positivo, no Ministério da Saúde, para a discussão de melhorias no tratamento contra a hanseníase no Brasil (2003).

Fita 2 – Lado B

Considerações sobre o dilema pessoal do entrevistado ao priorizar a vida profissional em detrimento da pessoal; a necessidade do MORHAN em buscar novas lideranças internas, fortalecer as antigas e apoiar os núcleos; a importância de se preservar a memória do movimento e de se coletar e registrar as histórias pessoais dos atores sociais que foram significativos nesta trajetória, nos mais variados aspectos, desde a criação do MORHAN; sobre o evento que moradores de colônias desativadas no país e a cerimônia organizada pelo MORHAN no teatro João Caetano, Rio de Janeiro, em 2005; observações sobre o significado do encontro de Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau com o Papa João Paulo II, na colônia de Marituba, no Pará, em 08/07/1980.

Data: 05/04/2005

Fita 1 – Lado A*

LM – Projeto “História e memória da hanseníase no Brasil através de seus depoentes”, entrevista com Artur Custódio Moreira de Souza, hoje é dia 5 de abril de 2005, essa é a fita número 1. Nós estamos aqui no Rio de Janeiro, na Praça da Bandeira, na sede do MORHAN e eu sou Laurinda e a gente vai começar a entrevista. Artur é o seguinte, eu queria que a gente começasse... antes de falar propriamente da sua trajetória, da criação do MORHAN e tudo o mais, eu queria que você recuperasse para gente, de forma a ficar registrado mesmo, um pouco da sua vida pessoal. Eu queria que você dissesse onde e quando você nasceu, se você tem irmãos, se você tem seus pais ainda, como que foram esses primeiros anos de infância, onde você passou a sua infância e até os primeiros estudos, até mais ou menos o primeiro, que a gente chama hoje de ensino fundamental e médio, não é? Então, você fica à vontade.

AS - Bom, eu nasci no dia 26 de setembro de 1967, tenho.....

LM – Aonde?

AS - No Rio de Janeiro.

LM – Ah, é carioca mesmo.

AS - Na Praça da Bandeira....

LM – Aqui?

AS - Neste mesmo prédio que a gente tá.

LM – Você nasceu em casa.

AS - É eu nasci na clínica.

LM – Ah, bom! (Risos).

AS – Mas aqui, não é? Nesse mesmo prédio que a gente tá hoje. Então, isso em 1967; eu tenho uma irmã por parte de mãe e pai, e tenho uma irmã só por parte de pai, meu pai era viúvo já tinha uma irmã, meu pai era português e minha mãe.....

LM – Como era o nome dele?

* LEGENDA:

Palavra sublinhada – demonstra ênfase na fala.

Palavra em *italico* – não pertence à Língua Portuguesa.

Palavra em **negrito com um ponto de interrogação junto** - é porque não se tem certeza dos fonemas ou da grafia.

(...) - é para demonstrar silêncios ou pausas na fala, como se o orador estivesse pensando, ou tiver sido interrompido pela fala do outro, ou qualquer coisa equivalente.

Palavras em **(negrito e entre parênteses)** - necessidade de explicar algo ocorrido e estranho à fala, como tosse, riso, pigarro, batidas de marcação da fala, toque de telefones etc.,

(inaudível) – palavras incompreensíveis devidos a problemas de gravação ou fala.

AS - Custódio Domingos de Souza.

LM – Ah, tá, e sua mãe?

AS - E minha mãe era filha de portugueses.

LM – E o nome dela?

AS - Elza Moreira de Souza. E agora, é claro que pensar em movimento social pensar na minha trajetória, no meu caminho aí de vida... eu fui aluno de escola pública até mais ou menos na 4ª série, depois na 5ª série eu fui para uma escola mais, que depois até terminou que era..... agora não me lembro o nome. Era uma escola especial para alunos, mas ela só durou dois anos essa escola depois ela terminou e depois eu fui para o [Curso] Martins, que era preparatório para concurso e chegando lá no [Curso] Martins eu recebi uma bolsa, como aluno especial para ficar fazendo concursos.

LM – Ótimo. E a sua infância toda foi onde? Aqui nessa...

AS - Aqui na Praça da Bandeira.

LM – Na Praça da Bandeira, mesmo.

AS - Minha infância toda foi na Praça da Bandeira teve momentos é que a gente tava mais folgado financeiramente, teve momentos mais apertados...

LM – Qual era a profissão de seu pai e da tua mãe?

AS - Meu pai, meu pai assim, meu pai foi jogador de futebol, foi barbeiro, foi um monte de coisas.

LM – Eclético.

AS - Eclético. E trabalhava junto com... aqui a gente tinha uma confeitaria, que era uma confeitaria da família, então ele trabalhava muito ligado a essa confeitaria também.

LM – Então, nesse prédio.....

AS - Já a minha mãe era professora.

LM – Ah! Sua mãe era professora. Então, nesse prédio moravam várias pessoas da mesma família?

AS - Da mesma família, esse prédio era um prédio da família. Tanto que na época que a gente teve um rompimento com uma ONG, a solução foi trazer o MORHAN para cá porque aqui eu não tive necessidade de pagar aluguel. Aí eu só pagava aluguel quando a gente tinha verba, nenhum outro lugar que a gente alugasse teria essa compreensão.

LM – Exatamente.

AS - Desses apertos e momentos que a gente tá mais folgado financeiramente e momentos que a gente tá menos folgado, que depende de financiamento externo.

LM - Então, você teve assim muito contato com primos...

AS - Tive, sempre tive muito contato com primos, primas, com tias, isso na infância, agora muito menos porque cada um tá para um lado.

LM – Claro, até porque na vida da gente hoje não dá tempo muito para esse tipo de convivência.

AS – Sempre tive, tive muito contato. Agora a minha família, fazendo uma análise melhor, era uma família de classe média, mas de classe média média mesmo, nem média alta nem média baixa, de classe média e toda classe média tem o pé no proletariado, cabeça na burguesia. (Risos)

LM – É verdade.

AS - A minha criação ela foi uma criação burguesa, não tenho a mínima dúvida disso.

LM – Em que sentido uma criação burguesa? No sentido de educação...

AS - No sentido de educação...

LM - De leitura.

AS - De leitura, eu tive oportunidade.

LM – Isso é ótimo.

AS – Aliás, várias oportunidades.

LM – Quais, por exemplo?

AS – Com... olha, eu tive a oportunidade de estudar em escola privada, não é todo mundo que tem esse privilégio; tive o privilégio de me ser oferecido várias vezes curso de inglês para mim, eu que não quis fazer mais aí foi uma opção. Então, eu tive oportunidades que outras pessoas não tiveram e por outro lado, assim uma criação que tinha horror de movimento social. Então, eu era... eu sempre fui a ovelha desgarrada da família, no sentido que a minha irmã ela hoje, ela tem um renome a nível de psicologia, especializada em Freud e tal, então ela teve um renome no campo profissional e eu não. Então, assim eu sempre tive um trabalho que eu priorizei mais do que a mim mesmo, mais do que a minha vida familiar, eu priorizei o movimento social. Então eu tenho três faculdades incompletas, estou tentando fazer a quarta, mesmo assim é uma prioridade de vida.

LM - Eu só tenho dados... de você ter iniciado um curso na UERJ de Serviço Social, não é?

AS - Eu fiz o primeiro vestibular que eu fiz e passei foi de Geologia para a UERJ. Aí fiz alguns anos de Geologia e depois... aí me casei e esse foi o primeiro casamento na época do...

LM - Você lembra o ano que você fez a Geologia?

AS - É melhor ver a carteirinha que é mais fácil porque eu não lembro o nome de nada, aí ia ser mais fácil pegar (risos) que eu tenho a carteirinha na bolsa, isso a gente olha daqui a pouco, mais assim... isso foi em 1986, se não me engano, que foi o primeiro vestibular, foi na mesma época que eu passei num concurso para o Estado como...

LM – Você tinha 19 para 20 anos.

AS - Tinha 19 para 20 anos; então aí eu fiz Geologia tem um tempo, quatro anos quase.

LM – Nossa! Quase terminou.....

AS – Aí eu larguei, quase terminei, a faculdade estava passando para seis anos na época; estava numa dúvida de cinco para seis anos.

LM - Por que a Geologia, Artur? Tinha a ver com você?

AS – Eu tinha muita influência do meu cunhado; meu cunhado era geólogo e eu sempre fui muito assim, muito ligado à natureza, aos animais, à natureza de uma maneira geral. Então, teve uma certa influência do cunhado, então Geologia. Aí, depois, fiz o vestibular também para UERJ, Comunicação Social, anos depois, não é? Quatro anos sem fazer vestibular, passei de novo para UERJ.....

LM – Nossa! Comunicação é um curso disputado.

AS – Passei, mas eu só fiz um semestre.

LM - Esse foi bem menos!

AS - Foi rápido, foi o tempo suficiente para gente lançar um projeto lá chamado “Hanseníase tem cura”, que aí ganhou um prêmio de inovações em relações públicas, com Prêmio Shell de inovações em relações públicas. Isso foi um trabalho que a gente fez com o alunado e eles faziam como parte do curso; um trabalho em hanseníase que tinha que ser um trabalho real que não fosse cartaz, tinha que ser aplicado. Esse projeto durou quase dois anos, depois que eu saí, e ele é que deu origem ao TeleHansen. O TeleHansen foi pensado por alunos da UERJ, os alunos de Comunicação, de Relações Públicas da UERJ.

LM – Sei. E o... como que começou um...

AS – Aí depois comecei... eu passei num outro vestibular para Serviço Social.

LM - Serviço Social, este que eu tinha.....

AS – Também na UERJ, aí eu fiquei, fui jubilado. Fiquei oito anos, nove, oito anos e pouco na UERJ.

LM – Novamente o dobro do curso, aí jubila.

AS - Eu tinha matéria do último período, mas tinha matéria presa do primeiro; eu tinha fatorial porque tinham professores que não... professores mais duros que não liberavam a questão da presença. E presença sempre foi... aula presencial sempre é um problema para mim, aula que eu tenho que ficar direto....

LM - De repente um curso à distância para você seria uma ótima opção.

AS – Seria excelente. Bom e agora, aí eu fiz há pouco tempo uma aposta com a minha filha que eu queria que ela fizesse vestibular, que ela passasse.

LM - Você já tem filha fazendo vestibular?

AS - Eu tenho uma filha de 19 anos (risos). Não, minto, 18 anos, ainda vai fazer 19.

LM – Artur você foi pai com quanto? Com vinte anos?

AS - 19, 19 anos. Aí a gente fez uma aposta eu passei e ela não (risos), que é complicado: era melhor os dois não terem passado. Então eu passei para o CEFET, curso de meio ambiente.

LM – É esse que você está fazendo agora?

AS - Que eu estou fazendo agora.

LM - Meio ambiente você volta às origens...

AS - Têm três semanas que não vou à aula... volto às origens.

LM – Você volta à Geologia, volta à natureza.

AS - Porque inclusive, inclusive eu estou tentando ver se eu tenho isenção de algumas matérias, porque, por exemplo eu tenho...

LM - É possível que você tenha.

AS - ...Introdução à Geologia, eu vou fazer a Introdução à Geologia se eu fiz meio curso de Geologia?

LM – Tendo feito três anos, quatro anos sei lá, de graduação.

AS – Então eu tinha... estou tentando dialogar isso com a faculdade.

LM – Então, agora eu que queria que você falasse um pouco para gente... um pouco não, falasse bastante, como que foi que entrou o movimento social na sua vida? Como foi que você conheceu o Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] como foi que o

MORHAN entrou na sua vida e você esbarrou no MORHAN? Conta para gente toda essa história.

AS - Datas eu sou horrível, mas assim vamos tentar. A questão foi assim: na verdade com 14,15 anos eu já desenvolvia trabalhos sociais.

LM - Que tipo de trabalhos sociais?

AS - Eu estava ligado... com 15 anos eu fui monitor da Cruz Vermelha, de doação de órgãos e de primeiros socorros, então estava sempre envolvido muito nisso, até pelo perfil da minha mãe. Minha mãe também sempre foi muito envolvida.

LM - Com trabalhos...

AS - Com trabalho voluntário. Agora a minha mãe, católica e eu comecei muito a militar no movimento espírita. E militando no movimento espírita, que a gente conheceu as colônias de hanseníase. E mais adiante, eu ainda com 17 para 18 anos, eu passei num concurso público; eram 114 mil candidatos, eram 300 vagas para Agente de Saúde, na época do Eduardo Costa.

LM – Do Estado... do Rio de Janeiro.

AS – Aí eu passei no concurso mas eu tinha feito o concurso só para dar nome ao Curso Martins, era o pacto que eu tinha por causa da bolsa de estudos que eu tinha, só que era um concurso público e minha mãe me convenceu que eu devia pegar: “Ah, não, isso é um emprego para o resto da sua vida”, aquela coisa, aquela concepção que se tem de emprego mesmo, garantido, estabilizado e tal.

LM – Isso deve ter sido por [19]84, [19]85?

AS – É, por aí, eu estava com 17 anos, tanto que eu tive uma primeira dificuldade foi que o estágio comprobatório do concurso fazia parte um ano, era comprobatório era de você fazer curso na Fiocruz, de epidemiologia de uma série de coisas e que você... enfim, não tinha no regulamento do concurso nada que tirasse uma exceção, por exemplo, pra quem fosse servir o Exército, e eu ia servir logo em seguida, já ia fazer 18 anos, mas aí a gente conseguiu que eu não servisse porque senão eu ia ter dificuldade com o emprego no Estado. Aí nessa época então eu fui trabalhar em Petrópolis, chegando em Petrópolis...

LM - Você optou ou foi o que pintou?

AS – Não, é porque foi o que eu optei na época. E na época o recurso dava, dava para ir a Petrópolis, dava para pagar a passagem; depois é que foi apertando, mas na época dava, o dinheiro dava e eu fui trabalhar em Petrópolis. E trabalhando em Petrópolis então, eu conheci ainda aos 17 anos o MORHAN de Petrópolis. Então, na verdade, eu já fazia trabalho em hanseníase desde os 14, 15 anos por causa do movimento espírita ligado à colônia, só fui conhecer o MORHAN com 17 anos.

LM - E que tipo de trabalho que você fazia com os centros espíritas ligados às colônias?

AS - Só visita, visita; a gente ia lá, conversava com o pessoal, tocava música, cantava, passava o dia, uma vez por mês com o pessoal. Então, lá em Petrópolis eu fui trabalhar com a epidemiologia de maneira geral, com Aids, com meningite e tal e hanseníase e, fazia parte você identificar movimentos sociais e aí eu identifiquei lá que tinha MORHAN em Petrópolis, que fazia um trabalho muito legal lá em Petrópolis. Bom e daí? E daí que logo em seguida então a situação financeira foi apertando, enfim e eu não gostava de depender em nada da família, gostava de ter que meu próprio recurso.

LM - E quem era o dirigente do MORHAN lá em Petrópolis? Você lembra?

AS - Não me lembro, não me lembro, mas tinha uma forte influência da médica local, que essa não é difícil que é um nome parecido com o teu.

LM - Tudo bem deixa pra lá. (risos)

AS - Mas a gente pode recordar, eu tenho isso anotado.

LM - Depois você me manda.

AS – Então, assim é... eu sou péssimo de memória, isso é sempre um exercício muito complicado para mim, eu não consigo lembrar o que eu comi ontem, para você ter uma idéia. (risos)

LM - Tudo bem.

AS – E lembrar de datas eu fico assim olhando outras pessoas que têm uma precisão de datas... eu fico impressionado com elas.

LM - Têm umas pessoas que têm, outras não, não tem problema, isso não é defeito não, é característica.

AS - Meu campo de memória nessa linha é muito ruim.

LM - E aí em contato com esse pessoal do MORHAN, de lá de Petrópolis.

AS – Aí eu conheci o MORHAN, comecei a ajudar o MORHAN de lá e tal, e logo em seguida...

LM - Ajudar como?

AS - Ajudar a participar das atividades. Enfim, mas lá tinha uma influência muito forte da médica local, eu percebi isso também. E uma outra coisa que eu percebi, lá tinha mobilização porque as pessoas que estavam na equipe, se sentiam comprometidas com o movimento de alguma forma. Bom e daí? Daí com o passar do tempo, eu saí de lá, saí de lá num processo muito complicado de perseguição de um diretor...

LM - Saiu de lá que você diz o quê?

AS - De Petrópolis.

LM - De Petrópolis, do trabalho que você fazia na Secretaria de Saúde.

AS – Isso, e aí eu fui transferido para Nova Iguaçu; a gente conseguiu, tinha um grupo lá politicamente interessado na minha ida para Nova Iguaçu, eu fui para Nova Iguaçu. Chegando em Nova Iguaçu fui trabalhar no setor de hanseníase, aí as coisas foram acontecendo: a gente começou a organizar um grupo de usuários, desse grupo de usuários, isso já começou a ser um trabalho voluntário meu, que eu ia em outros dias que não eram os dias que eu tinha que estar lá, e a partir daí então, desse grupo de voluntários, a gente teve uma briga com o pessoal da Secretaria e com o pessoal da “Palavra e Ação”.

LM – Por que?

AS - Da CERFA [Centro de Reestruturação Familiar], da comissão evangélica.

LM – Por que? Existiam animosidades aí?

AS – Primeiro, porque a gente começou a discutir direitos dos usuários. Nessa linha de discutir direitos dos usuários, a gente identificou uma menina de 14 anos que tinha ficado grávida, e essa menina tinha ficado grávida primeiro porque não recebeu nenhuma orientação da médica que a rifampicina diminuía o efeito do anticoncepcional, porque a médica imaginou que ela não transasse. E aí a gente começou a questionar a médica que tinha que dar informações, que tinha que ter atenção ao usuário, quais eram as informações que dava para o usuário, nisso a gente foi interpelado pela supervisão da CERFA na época era a Tadiana [Moreira Alves].

LM - Tadiana Moreira, ela até hoje está no Estado, eu acho.

AS – Não, ela está sendo do Ministério da Saúde, em Santa Catarina....

LM – Do Ministério, não é? Tadiana Moreira Alves, Santa Catarina?

AS – Ela está em Santa Catarina, fazendo assessoria do Ministério da Saúde lá, aquela equipe de assessores. Bom, enfim, e aí a gente foi interpelado pela Tadiana na época dizendo assim: “Não, vocês estão parecendo MORHAN”, como eu já conhecia o MORHAN, eu disse: “Tudo bem, se a gente está parecendo o MORHAN é melhor a gente assumir esta identidade”. Aí comecei a fazer insistentes contatos com o MORHAN nacional e a gente não tinha resposta, a gente conversava muito na época com a Aparecida, com outras pessoas que estavam na sede nacional e a gente não tinha nenhum retorno. Então, nessa época inclusive a gente só vai aparecer, a gente se filia ao MORHAN, a gente cria o MORHAN em Nova Iguaçu tem...

LM – Então, o MORHAN não existia em Nova Iguaçu?

AS - Não existia em Nova Iguaçu. Então, a gente cria o MORHAN em Nova Iguaçu...

LM - Então por que será que ela falou: “Vocês estão parecendo MORHAN”?

AS - Por causa da linha de defesa de direitos.

LM - Direitos dos pacientes, dos usuários.

AS - E o conflito com a equipe porque a gente começou... mesmo eu fazendo parte da equipe, a minha postura foi ir contra a própria equipe, na defesa dos usuários. Então essa linha de atrito, ela identificou a gente como: “Opa, está parecendo o MORHAN”. Bom, e daí? E daí a gente, né? Nós montamos o MORHAN na Baixada [Fluminense], foi o MORHAN que se desenvolveu rapidamente, ele chegou a ter quase 120 voluntários em Nova Iguaçu porque tinha... porque eu vejo isso, tinha uma pessoa dentro do serviço que possibilita o quê? Identificar no campo dos usuários pessoas com perfil do movimento social e seduzir para dentro do movimento, trazer para dentro do movimento.

Então, isto é fundamental na mobilização, você tem pessoas que sejam... que compreendam a proposta e tragam para dentro do movimento. Está no MORHAN com um nível de representatividade dos usuários bastante elevada e a gente conseguiu ter vitórias muito grandes assim; um dos conflitos foi com a própria CERFA, um panfleto que eles tinham que era um panfleto que para nós existia um monte de preconceito embutido, por exemplo, você não precisa... se você não tem preconceito para que você vai dizer que a hanseníase pode pegar em negros e brancos?

LM - Que horror!

AS – Não é? Então, você... então tinha uma série de preconceitos embutidos e que a gente bateu muito duro nesse conflito e a resposta que eu tive foi a CERFA avisar que: “Olha você é funcionário público. Cuidado, nós temos um grande convênio com o Estado, cuidado com o que você está falando para a imprensa”, e aí a gente foi para a imprensa denunciar a pressão e eles acabaram perdendo o convênio com o Estado.

LM - E quem é que....

AS - Mas teve uma série de coisas assim. Outra conquista do próprio MORHAN de Nova Iguaçu, logo em seguida já mais ou menos em 1990, foi a gente acabar com a lei eleitoral que mandava esterilizar o título de eleitor de quem tinha hanseníase. Foi um ato do MORHAN junto com o Estado de São Paulo, do MORHAN de Nova Iguaçu, que acabou tendo impacto no MORHAN como um todo, a nível nacional. Outro foi uma novela que falou o termo lepra, a gente conseguiu que fosse gravada uma cena, reconhecendo o erro de ter utilizado o termo lepra, então a gente teve vários episódios que foram conquistas que não eram conquistas locais, mas conquistas de um conjunto nacional. Fez com que o MORHAN de Nova Iguaçu aparecesse no conjunto nacional do movimento e aí, no ano que eu não me lembro qual... (risos) que a gente pode ver depois que isso eu tenho escrito, foi o encontro nacional do MORHAN em Pernambuco, em Olinda. Então, foi o primeiro encontro nacional que o MORHAN de Nova Iguaçu foi, então foi o primeiro encontro nacional que eu participei e foi onde eu conheci o Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes]. E aí a gente partiu, tinha um racha interno, só que a gente se posicionou em defesa do Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes].

LM - Um racha interno do MORHAN? Do MORHAN nacional.

AS – É, porque o Encontro Nacional do MORHAN pode se ter duas, três, quatro, chapas para uma eleição.

LM – Entendi.

AS - Só que aí a gente se posicionou em defesa do Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] naquele momento, então era assim o primeiro momento que a gente se aproximava mesmo....

LM - E você ficou dirigindo essa célula MORHAN em Nova Iguaçu, não é isso? Durante quanto tempo, você lembra? Uns cinco, seis anos.

AS - Não sei, olha provavelmente [19]88 a [19]90 e poucos... e aí teve assim o.....

AS - Mais ou menos quatro ou cinco anos, seis anos.

LM – E aí teve esse evento em Pernambuco, que foi o encontro nacional do MORHAN, você conheceu o Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] e qual foi o resultado dessa eleição?

AS - Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] foi eleito e eu começo a me aproximar do MORHAN nacional. Mais adiante, em outra eleição que eu não me lembro qual, vai ser horrível essa sua entrevista, (risos) eu não me lembro nada nunca, no outro encontro seguinte do MORHAN, vou tentar lembrar... Teve o Encontro de Recife, depois teve encontro de.... acho que logo em seguida foi o único Encontro do Ceará? Não, Recife...

LM – Tudo bem Arthur, depois a gente recupera isso.

AS – Bom, eu sei que assim... teve um dos encontros que eu fui para o departamento de projetos do MORHAN nacional. Então todos os projetos nacionais em formação, passavam pela minha mão, então a gente começou a trabalhar a formação interna do MORHAN.

LM - Aí você saiu de Nova Iguaçu e foi trabalhar no MORHAN nacional?

AS – Não, continuei em Nova Iguaçu.

LM - Você continuou em Nova Iguaçu mas...

AS - Mas eu estava atuando em um departamento.

LM – Entendi, um departamento que tinha um diálogo presente com os núcleos e com o MORHAN nacional. E o MORHAN nacional funcionava lá no...

AS - Em São Bernardo do Campo.

LM – Em São Bernardo do Campo.

AS – Então, lá tem a sede histórica. Você chegou a visitar?

LM – Não, não.

AS - Lá tem a sede histórica do movimento, que também tem uma história de como é que foi aquela sede. É uma sede histórica do MORHAN nacional ficava lá. O Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] morava no Acre, mas morava dois terços do ano na sede histórica e um terço no Acre. Ele ia para lá de ônibus com.....

LM - E neste período, início dos anos [19]90 que a gente está falando, mais ou menos início da década de [19]90, o MORHAN ele tinha pelo menos uma célula em todas as grandes capitais?

AS – Não, nunca teve.

LM - Nunca teve.

AS – Agora, o MORHAN... o quê que mostra para gente que o movimento social é necessário? Quando você planta sementes e, de repente, você perde o controle do crescimento dele. O MST [Movimento dos Sem Terra] é um exemplo, um exemplo atual, MST. A reforma agrária é necessária, você planta sementes e ele rapidamente se dissemina. O MORHAN foi a mesma coisa. O MORHAN lá em 1981, quando oficialmente foi declarado existente, mas ele já vinha sendo costurado deste [19]80, quando nasce a semente, teve núcleo do MORHAN que foi fundado antes do MORHAN nacional porque ele rapidamente se disseminou. Então o primeiro o núcleo do MORHAN a ser registrado, foi o núcleo de Belém.

LM - De Belém do Pará.

AS – Aliás, na verdade foi o núcleo de Marituba, o primeiro a ser filiado no Brasil, ele já... se não me engano a data de criação dele, estatutária foi no começo de [19]81, o do MORHAN nacional foi em junho.

LM - De [19]81.

AS - De [19]81. Então isso em termos legais; em termos legais teve núcleo que nasceu antes. Em termos de estruturação, o MORHAN nacional nunca conseguiu ter estrutura para suportar o tamanho dele. Essa é que é a verdade, hoje a gente se aproxima um pouco do que seria uma estrutura de acompanhamento desses núcleos, esse é um dos problemas internos do MORHAN porque assim, o quê que você tem? O MORHAN cresce rapidamente, a nacional não tem estrutura de acompanhamento, formação e supervisão desses núcleos. Então, apesar de ser estatuto único.....

LM - Aí fica meio, não cada um por si, mas os núcleos ficam soltos, exato.

AS – E cada um com uma concepção diferente porque têm problemas de comunicação, problemas de formação, então têm núcleos que achavam que a nacional tinha que dar dinheiro para a existência dos núcleos. E a própria história da Hanseníase faz com que o movimento tenha um pouco essa concepção, muitas vezes de esperar, de aguardar que venha alguma coisa de fora em vez de poder....

LM – Batalhar...

AS – Batalhar....

LM - Por outras vias.

AS – É, sua própria sustentação, seus recursos financeiros. Então isso é muito característico principalmente dos núcleos do Norte, acho que é associado à cultura da hanseníase local, do Norte.

LM - Local é, pode ser. E aí a gente está nesse período, início da década de [19]90, que você ainda continua no MORHAN de Nova Iguaçu, mas numa projeção nacional e que....

AS – E aí o que mais adiante acontece é que ainda nesse processo, numa eleição seguinte que eu não me lembro qual... perdão! Essa foi uma intermediária, começa.... é muito interessante que uma vez conversando com uma pessoa da AIFO, não é? O Giovanni da AIFO [Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau].

LM - O quê que é AIFO?

AS - AIFO é a Associação Amici Raoul Follereau, era uma das ONGs internacionais que ajudam no Brasil e que ajudava o MORHAN nacional, porque outro problema do MORHAN nacional, é que o MORHAN nacional não têm atividades, ou não deveria ter, atividades de ponta. Então, para as ONGs internacionais é difícil compreender, ela financiar, por exemplo, uma atividade de projeção política, ela quer ver o quê? Quantos atendimentos teve, quantos panfletos foram distribuídos, quer coisa quantitativa e o trabalho do MORHAN nacional, ele é um trabalho muito mais para ser analisado do ponto de vista qualitativo.

LM - De convencimento, é mais subjetivo.

AS - É mais subjetivo, de mudança de postura frente à doença, de como o MORHAN está se projetando no campo das políticas públicas, como ele consegue influenciar a política pública, como ele consegue fiscalizar, de que maneira ele age dessa forma no sentido de proteger a pessoa com hanseníase. E o Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] falava muito assim para mim que o MORHAN, o motivo da existência do MORHAN, a hanseníase era desculpa porque o MORHAN é um movimento de mudança social, é um movimento político de mudança social. Então, a gente usava a hanseníase como um eixo de mobilização, mas o que está por trás é a mudança da sociedade.

LM - Isso se explica o fato de você nunca ter tido hanseníase, de nunca ter, mas no entanto tem uma vivência enorme...

AS – Aliás, isto é estatutário desde 1981, não é? Porque o MORHAN ele dizia assim...

LM – O quê é estatutário desde [19]81?

AS - Que essa questão de qualquer pessoa poder participar do movimento.

LM - Qualquer pessoa, certo.

AS - Na década de [19]80 existiam outros núcleos... muitos movimentos sociais nascendo associados a grupos marginalizados. Então, por exemplo, portadores de deficiência. Então o estatuto desses movimentos muitas vezes são claros e dizem assim: “Só pode estar na direção quem tem... quem é portador de deficiência”. Vários grupos de movimentos de Aids surgiram já em meados de [19]80, final da década de [19]80 e aí começa a nascer o movimento de Aids a nível mundial. Então também tem vários movimentos de Aids que falam que tem que ser portadores de HIV positivo.

LM – E o MORHAN não.

AS - O MORHAN em [19]80 foi o primeiro movimento de usuários que dizia que não, que para você conseguir romper com a barreira do preconceito, para você conseguir mudanças sociais, você tem que envolver a sociedade de uma maneira geral.

LM - E a sociedade não se faz só dos “doentes” entre aspas.

AS - A sociedade não tem que se estigmatizar em um grupo só com pessoas.

LM - Porque aí fica cada vez mais difícil você dialogar com essa outra sociedade.

AS – Isso. Agora esse (sic) era a concepção do MORHAN e para alguns sociólogos é... essa era uma concepção avançada para a época, para a época em que o movimento nasceu, uma concepção bastante avançada. Hoje vários movimentos discutem isso, mas o MORHAN já na década de [19]80 apontava, mas isso não é um processo fácil assim. A minha eleição teve...

LM - Eu queria que você falasse disso, de quando você começou a atuar, em que momento que o Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes].....

AS – É o que eu te falava antes da AIFO... que teve uma pessoa que analisava o projeto da AIFO com o MORHAN nacional e ele aponta o seguinte: “Olha, a gente começou a perceber um eixo...”, eu achei isso muito engraçado: como a gente é monitorado e não percebe. A gente começou a perceber uma mudança do eixo de comando do movimento quando na conta de telefone do MORHAN, quando você tinha uma grande quantidade de ligações do MORHAN de São Bernardo, não mais para o Acre, mas indo para o Rio de Janeiro que era o diálogo comigo e a gente começou a perceber um eixo de mudança de...

LM - E você atribui isso a quê? À própria distância geográfica que é muito infinitamente menor no Rio? Você acha que o movimento estava querendo uma pessoa diferente, você acha que... a que você atribui...

AS - Houve uma voz de comando sim, houve uma voz de comando no campo da formação, no campo da informação, não é? Eu tinha algumas facilidades de acesso à informação, uma série de coisas e eu nunca representei ao Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] uma ameaça a ele porque eu sempre fui do lado dele, então sempre fortaleci a liderança dele. Então, era como se eu tivesse assumindo o papel de execução das políticas do movimento.

LM - Das grandes políticas pensadas pelo movimento.

AS – Só, eu nunca representei para ele, eu nunca disputei com o Bacurau, sempre fui a favor dele..

LM - Então você poderia ser...

AS – Até porque eu acho que ele tinha a filosofia do movimento, ele tinha algumas dificuldades no campo executivo e era isso que eu fazia.

LM – Entendi.

AS - Agora eu não tenho dúvida que a saída do Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] e a minha entrada representou um avanço no campo da organização interna do movimento, mas representou perda no campo político, porque a história do Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] era completamente diferente da minha. Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] sofreu na pele toda a discriminação, todo o preconceito, viveu isso. Ele viveu a discussão e a constituição do movimento e viveu a constituição do PT [Partido dos Trabalhadores], ele foi um dos fundadores do PT. Então ele veio das Comunidades Eclesiais de Base, vem de uma discussão de política profunda, e eu não tive nada disso pela minha história familiar.

LM - E até pela própria idade também.

AS - Tanto que eu participei da greve geral, que eu fui pego em Nova Iguaçu trancando fechadura de comércio e não sei o quê, quase que a minha mãe morre do coração.

LM - Já no contexto pós-ditadura, naquele período de Nova República.

AS – Quando... eu participando de luta sindical: “Pô! Quê isso? Você não precisa de nada disso”, então para minha família foi uma revolução.

LM – Entendi, então você poderia, a gente poderia dizer que você... foi como se fosse...

Fita 1 - Lado B

LM - A gente poderia dizer Artur que é como se a sua permanência no MORHAN e a sua alçada à, vamos dizer assim, é Diretor, é Presidente como é que se chama?

AS – Coordenador nacional.

LM - Coordenador nacional foi uma continuidade do trabalho do Bacurau? Tirando essas duas ressalvas: a política e...

AS - Eu acho assim, a gente teve alguma perda filosófica, vamos dizer assim, e teve também uma... era um momento de segundo mandato, segunda coordenação da Maria Leide [Wand-Del-Rey de Oliveira]. Na minha opinião...

LM - Na Dermatologia Sanitária.

AS – E acho que foram dois momentos históricos, a primeira gestão da Maria Leide e a segunda gestão. A primeira gestão... vários espaços tanto conquistados delas, por exemplo, a questão da campanha publicitária; teve uma grande participação do MORHAN, fazendo pressão para que ela saísse, para que saísse essa campanha, pra que viesse à tona, como também a entrada do MORHAN no Conselho [Nacional de Saúde] e apesar de que, aquele momento, era um espaço conquistado pelo movimento social, um espaço que estava na lei 8080/8142 a questão dos conselhos de saúde. Em vários momentos anteriores, a Maria Leide concedeu espaço, então houveram (sic) espaços concedidos à participação do movimento social, não conquistados, há uma diferença. Então, a primeira gestão da Maria Leide era um reconhecimento maior do movimento; a segunda coincide com a minha eleição e a impressão que eu tive e que eu tenho até hoje, isso não mudou: é que eu tive menos reconhecimento de liderança nacional, apesar de ter sido eleito num ato nacional do Movimento, eu tive menos reconhecimento da minha liderança do que o Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes]. Então, houve um certo esfriamento das relações do MORHAN com o Ministério [da Saúde] que culminou com problema do MORHAN do Maranhão, uma figura roubou o dinheiro, era uma figura reconhecida pelo...

LM - Peraí que você tocou assim em vários aspectos...

AS – Fundamentais.

LM - Pois é você abriu um leque aí eu queria.....

AS - Você vai querer tentar fechar cada um.

LM - Vou tentar (risos). Primeiro eu queria que você dissesse para gente como é que foi essa passagem do poder do Bacurau para você? Em que circunstância? Você falou que foi eleito, foi uma eleição. Como é que se dá isso no MORHAN?

AS - Vamos lá, o MORHAN ele tem eleições a cada dois anos. Vamos fazer uma análise estrutural do MORHAN, um pouquinho antes de entrar nesse item. O MORHAN é assim: naquela época o MORHAN era organizado da seguinte forma: núcleo de base, só núcleos do MORHAN, de base. Núcleos de base e... tinha uma... e regionais, sete regionais, regional nordeste um, regional nordeste dois, sudeste, sul, norte um, norte dois e centro-oeste, total de sete regionais.

LM - Na Região Sudeste eram duas?

AS – Não, Região Sul que pegava só... que era diferente da região geográfica. A sul pegava Rio Grande do Sul, Paraná e Santa Catarina, certinha igual à região sul mesmo e a região sudeste... ah! E pegava São Paulo.

LM - São Paulo também.

AS - A região sul estendia para São Paulo, a sudeste era só Minas [Gerais], Rio de Janeiro e Espírito Santo. E aí por diante nordeste dividida em dois e Centro-Oeste depois a norte dividida em dois, uma questão mesmo da sensibilidade e uma série de coisas. Bom e daí? Então tinham as sete regionais e a nacional; agora, núcleos regionais e nacionais. O estatuto do MORHAN é um estatuto que se diz coordenação mas o

formato dele, as atribuições, as obrigações dos coordenadores, é presidencialista. Então, apesar de ser o estatuto de coordenação....

LM – A execução...

AS - Apesar de ser um estatuto que se diz coordenação, a estrutura dele é presidencialista.

LM – É pensado para presidencialista.

AS – E enquanto presidencialista centralizadora de poder.

LM – Mas o MORHAN ele não tem assim um conselho, ou...

AS - Não tinha, nessa época não tinha.

LM - Não tinha.

AS - Então isso é ... o MORHAN na época que eu me aproximei. Outra questão, apesar de ter um estatuto hierárquico... a organização e o funcionamento dele se dá (sic) enquanto rede. Então, é muito complexo! Porque cada núcleo é um, cada núcleo tem a sua história, tem seu jeito de funcionar, apesar de um estatuto único. Então não é uma firma, não é um *franchise* que seja igualzinho em tudo quanto é canto. Então, o núcleo de Salvador, por exemplo, é extremamente ligado ao movimento de deficientes; o do Rio começou muito ligado ao movimento de deficiente; você ia para Piauí extremamente ligado ao movimento negro. Então, cada um com uma história, uns nasceram em colônias, outros nasceram em ambulatório, como era o caso de Nova Iguaçu, outros nasceram no movimento escoteiro, nasceram no movimento de Pastoral da Criança, então... outros ligados ao MOPS (Movimento Popular de Saúde). Então cada núcleo era uma história completamente diferente. Alguns com influência de igreja evangélica, outros com influência de igreja católica, outros com influência de movimento espírita. O encontro nacional do MORHAN é de uma riqueza, não é? Você que pôde participar... de uma riqueza de pensamento, de histórias pessoais muito grande, então, esse era o momento que eu encontrei o MORHAN ponto. Aí no encontro do Ceará o Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] já estava com diagnóstico de câncer.

LM - Ceará ou Pernambuco?

AS – Ceará.

LM -Já é outro, foi o posterior.

AS - O que eu me elegi, então o Bacurau já estava com diagnóstico de câncer e aí a gente estava em sérias mudanças estatutárias. Foi uma assembléia de mudanças estatutárias que a gente pegou formato de movimento, foram criadas as estaduais do movimento, as regionais começam a enfraquecer o papel delas, foram criadas as estaduais, tiveram mudanças estatutárias, por exemplo do tipo o MORHAN nacional passa a ser um funcionamento quase que como uma federação de MORHANs, um pouco mais ligado à essa questão da rede. Então movimentos que não eram MORHANs

mas que estavam próximos da gente e queriam mudar a sua identidade, já poderiam se filiar ao MORHAN, tanto que a gente tem vários outros, vários movimentos hoje filiados ao MORHAN. Então, a gente começa a incorporar, por exemplo, o próprio voluntariado do MORHAN nacional, que, até então, era só na base.

Voluntariado a gente faz... a gente faz algumas referências ideológicas: apesar do MORHAN ter toda a organização de ONG, a gente insiste sempre em falar que nós somos movimento social, que a diferença ideológica é grande da ONG hoje, depois da lei de terceiro setor, do movimento social em si; enquanto organização jurídica é a mesma coisa, mas enquanto concepção e ideologia, não se pode comparar o MORHAN, por exemplo, a uma OS (Organização de Saúde) que vai ser prestadora de terceirização de hospital. Então, a ideologia política do MORHAN é outra. E a outra coisa que eu precisava ressaltar também, é a diferença, para nós, do voluntariado e do militante, que existe uma diferença grande. O MORHAN é um movimento de militantes, isso é muito forte na história do MORHAN, tem militantes que têm apelidos dentro do MORHAN, que tem uma outra identidade dentro do próprio movimento. Bom, enfim aí a gente começa então a ter essas mudanças todas estatutárias no Ceará e o Bacurau, então resolve me indicar para substituição.

LM - Que ano que foi isso Artur?

AS - Ah, Laurinda, é horrível.

LM – Ah! Não é possível que você não se lembre disso!

AS - Não lembro nada, eu tenho que andar com o jornal do MORHAN, eu não lembro nada, eu não guardo.

LM - *Unbelievable*, sério? Tá bom, tudo bem, [19]90 e pouquinhos deve ter uns 13 anos por aí, 14.

AS – Eu estou no quarto mandato.

LM – Quatro vezes.....

AS – Isso aí deve ter sido uns oito, nove anos atrás.

LM – Tá.

AS – Estamos em?

LM – 2005.

AS - 2005.

LM - Deve ter sido em [19]93, [19]94.

AS - É acho que um pouco mais....

LM – [19]95 por aí.

AS - A gente olha no jornal do MORHAN, anota essas lacunas, a gente vê todas.

LM - Está bom.

AS - Quando você for ler, aí você passa um e-mail que eu te respondo tudo de acordo, eu pesquiso e te respondo.

LM - Tá bom.

AS – É importante.

LM – E aí como é que foi sua eleição?

AS - Seu trabalho é hiper importante para gente.

LM – Obrigada. E como é que foi a sua eleição?

AS – Não é para o Artur, é uma outra coisa que a gente tinha que conversar. Não é importante para Artur enquanto pessoa, é importante para o movimento.

LM - Não eu sei, por isso que eu insisti tanto, porque é um absurdo que um projeto sobre hanseníase não ter a voz do movimento, pelo amor de deus.

AS – E aí o que mais?

LM - E aí conta como é que essa eleição, foi uma coisa tranqüila?

AS – É, essa eleição não foi uma coisa tranqüila, é claro que não: nunca a eleição do MORHAN é tranqüila! É sempre muita.....

LM - Tinha resistências ao seu nome?

AS - Tinha resistência, mas engraçado que teve uma resistência que no início nasce com um discurso...

LM - Elas eram setorizadas assim...

AS – Nasce com o discurso: “Ah! Não é paciente, não é o usuário, não teve hanseníase”, só que esse discurso foi rapidamente....

LM - Rebatidas por conta do estatuto.

AS – Rebatido, não pelas próprias pessoas, pelos mais antigos do movimento que viam o meu trabalho, que viam o compromisso do meu trabalho não com um interesse de auto promoção, enfim de nada disso. E aí assim, foi rebatido isso fortemente e a chapa que se formou ela tinha outra pessoa que também não tinha hanseníase. E fomos para o voto, fomos para o voto e eu fui eleito como 117 votos, contra quatro da pessoa.

LM - Quem é que vota?

AS - Só os delegados. Então assim o quê que são os delegados? Cada núcleo do MORHAN tem direito a dois delegados por núcleos, são os dois votantes. A nacional, os membros da executiva nacional que são oito...são delegados natos e as regionais tinham direito a três delegados cada regional; então, esse era o conjunto de votantes do movimento. E sei que foi mais ou menos isso, foi 117 votos contra quatro da oposição, nem o próprio pessoal da chapa votou neles, eles racharam a chapa no finalzinho, foi uma vitória legal assim. Nesse momento então, a oposição ficou de fora mesmo, porque foi bater chapa. Diferente de todos os outros processos de eleição que eu chamei a oposição para estar participando da chapa e aí a gente trabalhou como chapa única.

LM - Chapa única. E me diz uma coisa... bom como que se organiza o MORHAN atualmente você já me falou, não é?

AS - Não, têm diferenças.

LM - Têm diferenças.

AS - Hoje a gente tem... isso no encontro do Rio de Janeiro, a gente criou um colegiado, esse encontro do Rio de Janeiro foi há dois anos atrás. Então, hoje a gente tem, as regionais não existem mais, então a gente tem aproximadamente 13 pessoas do colegiado, são pessoas que foram dar, eleitas no encontro nacional, mas cada uma de uma região do país com uma área de abrangência para a atuação dela. São representantes da nacional naquelas regiões; a gente só conseguiu nesses dois anos, fazer uma reunião do colegiado que é muito caro.

LM – Imagino.

AS - Porque para você trazer 13 pessoas do Brasil todo pra uma reunião... e mais a executiva que são oito, o [Antônio] Borges era da executiva, então não houve substituição do [Antônio] Borges, a gente manteve, a gente manteve o Borges *in memorium*. Então hoje nós somos sete coordenadores só nacionais. Agora para o encontro nacional atual, porque assim, o colegiado ainda não tem o funcionamento que a gente gostaria que tivesse porque na verdade a gente precisa identificar novas lideranças do movimento.

LM – Eu ia tocar nesse ponto, quais seriam assim mais ou menos as estratégias que o MORHAN tem para fortalecer ou descobrir novos talentos ou novas pessoas nos núcleos locais e ampliar essa adesão do paciente novo?

AS - Isso dá muito problema, a gente tem muito problema interno.

LM - Quer dizer você acha que o paciente novo se vê refletido no MORHAN?

AS – Nossa! Muitas perguntas ao mesmo tempo.

LM – Agora eu pareci você. (risos)

AS - Vamos uma de cada vez para a gente não perder nada. A primeira... o MORHAN tem muitos problemas que são problemas crônicos, um dos problemas é comunicação e

que o movimento entenda que comunicação é de duas vias. Então, hoje a gente tem uma *home page*, a idéia....

LM – Ótima, por sinal.....

AS – A idéia é de ser mais participativa, ou seja, que cada núcleo tenha a sua senha, que ele entre, atualize e que seja um espaço de diálogo interno do movimento: ele é mais rápido do que o jornal. O jornal é histórico no movimento, ele surge em 1982 e “Quer perder a eleição é não fazer o jornal”, era assim que era o discurso interno do movimento porque ele era tido muito importante. Mas mesmo um jornal como instrumento de articulação interna, que, aliás o [Karl] Marx já dizia isso e outros grandes pensadores, da importância do jornal, o que ele apontava não era o jornal, era a comunicação, a articulação. Então, o jornal hoje a gente conseguiu viabilizar como um convênio do Estado do Rio [de Janeiro], um jornal que é a nível nacional. Então a gente está tentando viabilizar mais números, vão sair mais dois quase simultâneos agora, que é um sobre o encontro de colônias e outro sobre direitos humanos. Então, o jornal é importante, mas ele atrasa, ele é lento, ele é um instrumento lento de articulação.

LM – Hoje em dia no tempo da velocidade que a gente anda, o jornal se tornou, nesse sentido, uma coisa muito lenta, por incrível que pareça.

AS - A *home page*, por sua vez, ela é mais ágil, mas não é um instrumento que o Movimento está acostumado a utilizar.

LM - Porque ela limita muito mais.

AS – Então assim, por exemplo, a gente está com o projeto agora que a gente está chamando de “Inclusão Digital do MORHAN”, a gente está vendo com uma empresa nacional que vai doar os computadores para os núcleos que não têm computadores, e a gente põe *fax modem*, a gente vai tentar...

LM - Promover a inclusão digital.

AS - Levar isso para os núcleos, tentar fazer formação, tentar trazer... então a gente precisa ampliar a comunicação do MORHAN. É claro que a gente tem que entender o MORHAN como um movimento que nasce quase que para morrer, na medida em que a hanseníase, à medida que você diagnostica precocemente, menos pessoas querem ter envolvimento com a própria identificação da doença.

LM – Esse era um ponto que eu ia tocar também.

AS - Até porque você não identifica, por exemplo, se eu não conseguir mudar o padrão cultural, mudou muito, mas ainda está longe do que a gente gostaria, o padrão cultural e o comportamento social frente à doença, ou seja, eu ainda tenho o preconceito do estigma, para quê que eu que estou me tratando de uma manchinha, de uma área insensível no corpo que vou ficar curado em seis meses... vou me identificar com esse tipo de doença?

LM – Exatamente.

AS – Complicado... Então, o que resta ao MORHAN? Enquanto eixo de mobilização? É alguém que passou preconceito, que sofreu na pele o preconceito, é alguém que ficou com seqüelas, é alguém que teve dificuldade nesse atendimento, ou seja, a gente passa a ser a voz da insatisfação. A representação do Movimento hoje ela é muito ligada à insatisfação dos usuários, é o cara que não está tendo a atenção integral porque o discurso é eliminar, então eu vou matar só o bacilo, eu regredi na questão social da doença. E as políticas públicas que a gente têm no país hoje, houve uma regressão na hanseníase, houve uma regressão no campo social, como acho que em quase tudo, mas na hanseníase...

LM – É, a gente está falando disso.

AS - A gente já estava um pouco mais avançado nessa discussão. Então, a gente acaba puxando de volta, por exemplo, o tema das colônias que estão abandonadas no Brasil inteiro, e as pessoas estão morrendo sem ter nada, sem ter às vezes comida dentro de casa, entendeu? Porque estão largadas mesmo, da gente entrar na casa de uma pessoa e encontrá-la com bicho no pé, é coisa desse tipo que a gente está pegando. Ou então entrar numa casa, ver uma colônia que a diretora cercou os dois prediozinhos que ela acha que ela é só responsável por aqueles dois prediozinhos e esquecer que a menos de 200 metros da direção, a gente encontrar uma criança, um adolescente de 16 anos e uma criança de dez [anos] nuas dentro da casa porque a mãe tem problemas mentais e não quer que as crianças saiam para a rua, então não dá roupa para elas, para elas não saírem para rua, isso é problema de saúde pública a 200 metros de uma direção.

Então, é inadmissível a gente ver isso; é inadmissível ver a falta de compromisso que se tem hoje com essas pessoas a nível nacional. Então o MORHAN vira a voz da satisfação, ele passa a incomodar, passa a ser aquele: “Pô, aí está vendo? Não reconhece o que se faz de bom”, mas o que se faz de bem é obrigação! É meio radical isso, mas o que se faz de bem é obrigação do poder público. Então a gente tem que apontar o que está ruim mesmo, não para ter ganho político disso, não para ter sabe? Mas é porque esse é o nosso papel, aí é claro que a gente incomoda, pessoas que seriam extremamente importantes na mobilização de usuários para dentro do Movimento. Então, se o gestor não consegue ter a visão ampla, integral da importância do movimento social, ele isola o movimento social porque esse movimento social ele controla, ele policia suas ações, ele coloca o que está ruim, então ele isola o movimento social e a gente perde uma importante parceira nesse momento. Enfim, isso é uma visão, que tem outras visões de isso tudo, não essa só do MORHAN, têm várias: essa é a minha.

LM – E aí eu queria te fazer uma pergunta a título de curiosidade, uma coisa que eu percebi. Eu fui há um tempo atrás, a coisa de mais ou menos um ano fazer uma entrevista com um senhor... quer dizer, nem tão senhor assim, ele deve ter mais ou menos a minha idade, talvez um pouco mais velho, lá no Hospital do Fundão¹ onde tem um centro de atendimento para hanseníase e tudo o mais. E eu não vi nada que me lembrasse o MORHAN lá. E aí eu te pergunto: como que o MORHAN trabalha hoje tentando ir atrás mesmo desse paciente com hanseníase? Por menos que ele queira se ver como uma pessoa que só tenha uma manchinha, daqui a pouco vai ficar boa, por menos que ele se veja como hanseniano?

¹ Hospital Universitário Clementino Fraga Filho.

AS – Vamos pensar que hoje no Brasil aí existam mais de 30 mil centros de saúde trabalhando com hanseníase... não dá para gente estar em todos os pontos. Agora o TeleHansen foi um instrumento muito importante para a gente.

LM - Ele tem uma grande procura?

AS – Tem uma grande procura. Só no ano retrasado foram 16 mil ligações, isso é o que eu sei de cor. Ano passado eu não sei de cor, ainda não posso te falar, porque ainda não vi a estatística do ano passado, mas assim... ano retrasado, 16 mil ligações; dessas 16 mil ligações muita gente que nos telefona é alguém que tenha hanseníase ou é parente. Então se construiu uma espécie de ouvidoria do Movimento que por uma... mesmo que os núcleos hoje não me dêem um respaldo de representatividade legal.

LM - Mas o TeleHansen dá, tudo bem, ótimo era isso que eu queria entender.

AS - Porque ele me coloca o quê que está rolando no campo? Onde está faltando medicamento? A denúncia chega, onde está... Então o que a gente tem feito é, em tudo quanto é entrevista, espaço de mídia, até a própria participação dos atores ajudou muito nisso.

LM - Era um ponto que eu queria também tocar com você.

AS – A entrada dos atores foi fundamental, a manutenção desse TeleHansen foi fundamental, apesar de que é uma fortuna... ele é uma fortuna! Ele é mais caro do que manter o Movimento a nível nacional porque a ligação é cara nesse país, então a gente já teve conta de telefone de R\$ 50.000,00! Com a Rede Globo, por exemplo, falando do TeleHansen na novela...

LM – Por que 0800 é uma coisa que...

AS - É uma ligação gratuita para quem liga.

LM - Mas não para quem recebe.

AS - Mas não para quem recebe.

LM - Então quem paga é quem recebe?

AS – Você me liga, e eu estou pagando a sua ligação.

LM – Ah, eu não sabia.

AS - As contas do MORHAN são pesadíssimas, o TeleHansen é uma coisa muito cara, e a gente conseguiu...

LM - Mas é muito importante, não é Artur?

AS - Muito importante!

LM – Aí tem que ser prioridade.

AS – Por que uma pessoa... isso dá um estudo sabe? Por que as pessoas não confiam no profissional que está na frente deles.

LM - Mas confia no TeleHansen.

AS - E confia no TeleHansen e fala com alguém que talvez não tenha nem a capacidade técnica, e com certeza não tem, do que o médico que está na frente dele, percebe?

LM – Claro.

AS - Isso mostra uma fragilidade no sistema de saúde. Independente disso a gente recebe diariamente denúncias de todos os cantos, de todos os tipos, do país todo, desde o cara que não foi atendido, o médico não apareceu porque ficou doente, o que é uma coisa simples, até em questões mesmo de... a carteira de identidade que tinha identificação do cara com hanseníase. Então, são coisas que chegam para gente de todos os tipos, então isso dá um pouco de qualidade à intervenção do Movimento.

LM – Entendi.

AS - O dia em que o MORHAN perder o *link* com o usuário, ele vai poder fazer outras coisas até porque o estatuto é amplo.

LM - Outras coisas como o quê?

AS - Ações no campo da política, no campo da política social.

LM – Mas sempre voltado para a hanseníase...

AS – Sabe o que o Bacurau falava?

LM – Ou de uma coisa mais ampla?

AS - ...que hanseníase é um gancho. Ele falava assim para mim, eu acabei não concluindo frase dele; ele falava assim para mim é... a gente estava andando pela rua, ele me mostrou uma criança de rua, do lado da criança de rua, um carro importado com uma capa, isso no centro da cidade. Aí ele dizia assim: “Tá vendo Artur, olha essa relação, essa sociedade que dá mais importância para um carro do que para a sua criança que está na rua, veja bem como é difícil eu chegar para os nossos irmãos, lá no hospital-colônia, e dizer para eles: ‘Vamos integrar’, integrar o quê? Nessa sociedade, que deixa sua criança na rua, morrendo de fome? é muito difícil”.

LM – Mas cobre o carro.

AS – Mas eu quero te dizer o seguinte: o mesmo motivo que levou a ter o isolamento da hanseníase, que deixa as crianças na rua, é o mesmo... é a mesma questão social, é a mesma questão econômica. Então o motivo, o objeto final do MORHAN é além da hanseníase, é a mudança das relações sociais. A hanseníase é um eixo de mobilização, o quê que eu consigo... trazer uma série de pessoas para se reunir e discutir em prol de mudança da sociedade? A gente chama de eixo de mobilização, pode ser a rua que não

está saneada, que não está asfaltada, pode ser uma passarela que não está... mas se eu conseguir reunir essas pessoas, eu tenho o dever de trabalhar a consciência política nelas. No nosso caso é a hanseníase que nos reúne, nosso eixo que passa por todo mundo é a hanseníase, mas a nossa discussão tem que ser uma discussão social mais ampla. As ações do MORHAN não têm que ficar na saúde, elas têm que ser ações no campo dos direitos humanos, no campo da... e a gente discutindo mudanças sociais.

LM – Certo. E como é que é... você falou que o MORHAN ele tem assento no Conselho Nacional de Saúde, não é? E quando é que foi isso, como é que isso foi conquistado, o quê que é o Conselho Nacional de Saúde? Desculpe a ignorância, eu tenho uma vaga idéia, mas eu não sei direito.

AS – É o espaço mais importante do SUS, é mais ou menos assim. Com a Constituição em [19]88 se cria o Sistema Único de Saúde, uma luta do movimento de reforma sanitária tudo isso. O Sistema Único de Saúde no Brasil, parecido com o sistema de saúde do Canadá e outros e tal, mas é um dos mais avançados do mundo.

LM - Por incrível que pareça.

AS - Por incrível que pareça, na sua concepção de equidade, enfim é o mais avançado no mundo porque é o que propõe redistribuição.

LM - Isso teve muita discussão na época que teve aquele filme “As invasões bárbaras” eu não sei se você viu, que mostra um professor que está doente de câncer no hospital de saúde pública no Canadá. Artur você fica chocado, horrorizado com que você vê na tela e é aquilo mesmo, muitas coisas parecidas, ou quiçá piores, do que aqui no Brasil foi um dado surpreendente.

AS – A gente tinha um sistema de saúde que era assim: ele era para a minoria, ele era para quem trabalhava e, de repente, se diz: “Ele agora é universal”. Claro que ele vai ter crises de financiamento, ele não atendia parte da população, uma população que se baseava numa saúde curativa e você diz: “Vamos trabalhar com prevenção agora”, então claro que vai dar a crise, para num momento futuro não ter tanto. Mas a gente está o tempo inteiro na luta contra o mercado, o mercado que estipula que agora é... a tomografia computadorizada, procedimentos caríssimos, as pessoas perderam contato.

Ontem mesmo eu estive levando uma pessoa para uma emergência de um hospital e quando eu cheguei lá, tinha acabado o raio X, o filme de raio X. Então o médico pegava todo mundo e botava para fazer raio X antes de examinar, era mais fácil, só que não tocava. Então ele examinou e descobriu que a pessoa que eu tinha levado tinha uma fratura no braço, aí fez imobilização e tal; só que hoje quando a gente levou para ele examinar mais profundamente, ele tinha fraturado os dois braços, mas como ele só reclamou de um, o médico só tirou raio X de um, ou seja, não se toca. Então se gasta dinheiro, é mais fácil gastar dinheiro sem ter o toque das pessoas.

LM - Mas e o Conselho Nacional de Saúde?

AS – Então, o Conselho, a lei... perdão a Constituição traz essa, essa reformulação do sistema de saúde brasileiro e cria o controle social. O quê que é isso? É a participação da sociedade na elaboração, na fiscalização das políticas públicas, que são os Conselhos que têm poder deliberativo. Então, os Conselhos eles são formados, metade

representantes da sociedade civil, e a outra metade então é governo, trabalhadores e prestadores de serviço. Mais adiante foi se definir que dessa outra metade, metade, ou seja, 25% do todo, seria de trabalhadores e representantes de trabalhadores. Então o Conselho é isso: 50% representação de usuários; 25% de trabalhadores e os outros 25% restantes, prestadores e governo. Bom, existem Conselhos em todas as esferas: na esfera municipal; na esfera estadual e na esfera nacional, que é o Conselho Nacional de Saúde. Sendo que o Conselho Nacional de Saúde é o ‘pai de todos’, vamos dizer assim, é a estrutura máxima do Sistema Único de Saúde. O Ministro tem que estar sentado à mesa ouvindo o que é deliberado. Então, o MORHAN foi o primeiro Movimento a vir para dentro do Conselho e depois conseguiu ir ampliando, na área de servidores e portadores de patologias e deficiências, que era área do MORHAN, conseguiu ir aumentando o número de vagas. Então o que era uma vaga que estava o MORHAN, hoje são sete vagas, o Conselho Nacional de Saúde têm sete vagas.

LM – Que são dados para...

AS - Para entidades nacionais de portadores de deficiência e patologias, que se reúnem num fórum, isso foi já... porque a primeira vez o MORHAN foi convidado, aí depois o Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] ficou como Conselheiro durante muitos anos, depois eu entrei para o Conselho, aí uma das primeiras coisas foi tentar montar um fórum porque existiam outras representações, por exemplo, de cardíacos que o cara depois virou Ministro da Saúde. Então, o representante do movimento de cardíacos, ele acabou virando Ministro, ou seja, na verdade ele nunca falou em nome do Movimento, ele falava em nome de governo, na época do Fernando Henrique [Cardoso]. Então a gente discutiu que pra que essas vagas fossem para entidades legítimas isso deveria ser discutido entre as entidades. Aí montamos o fórum nacional de portadores de patologias e deficiências, que faz a sua eleição interna para um membro do Conselho. O MORHAN sempre foi eleito.

LM - Aí tem o MORHAN e quais os outros órgãos?

AS – Ah, são 32 entidades nacionais.

LM – Não, mas desses de patologias que você falou que são sete...

AS – Bom, são 32, das 32 ficam sete.

LM – Ah, sim! Hoje quem é que ocupa isso?

AS - Quem ocupa hoje é diabetes, hanseníase, (inaudível) renais, deficiência visual, deficiência auditiva, tem um pessoal da deficiência mental, tem pessoal da saúde mental, então são várias entidades. Então, o Conselho é isso, o Conselho, por exemplo, fez várias vezes intervenção nas políticas públicas de hanseníase que não foram atendidas pela área técnica. Então, por exemplo, a questão dos hospitais colônia já é deliberação do Conselho.

LM - Há muito tempo.

AS - Quase nove anos.

LM - E agora que está chegando na área técnica.

AS - Só agora que foi atendida.

LM – Você tocou num ponto Artur, que eu queria que você falasse para gente...

AS – Ah e não é só no Conselho Nacional de Saúde que o MORHAN está. A gente está no Conselho Nacional de Portadores de Deficiência, de Defesa, que fica no Ministério da Justiça.

LM – Ah, então o MORHAN ele está em dois Ministérios: na Saúde na Justiça?

AS – Enquanto....

LM - Enquanto Conselho.

AS – Enquanto Conselho, em dois Ministérios: Saúde e Justiça. Enquanto... se você for para o âmbito dos Estados, isso é muito maior. Então, por exemplo, Piauí está no Conselho do Negro, no Conselho da Criança e Adolescente, no Conselho de Saúde, no Conselho de Deficientes, se você vai para outro Estado, ele vai estar lá no Conselho de Direitos Humanos, enfim cada Estado.... aqui no Estado do Rio [de Janeiro] não está em nenhum Conselho Estadual, só está em Conselhos Municipais de Saúde. Enfim, Conselho Municipal de Assistência Social, Conselho Estadual de Assistência Social, então a gente está em várias áreas, atua em várias áreas porque talvez o que marque mais é a atuação na saúde.

LM – É, acredito que sim, tanto que eu só tinha me chamado a atenção... a questão do Conselho Nacional de Saúde, eu não sabia, eu desconhecia isso o que você falou do MORHAN ter assento em vários outros Conselhos também.

AS – Agora, a gente tirou como meta intensificar um pouco até para mudar essa visão, a gente vai intensificar o trabalho nos Conselhos. Então, por exemplo, o Ministério da Saúde vai ser chamado pelo Ministério da Justiça em maio para responder sobre os hospitais-colônia, então a gente vai começar a fazer essas ações.

LM - Um dialogar com o outro. Deixa só eu trocar de fita rapidinho...

Fita 2 – Lado A

LM - Fita número dois, entrevista com Artur. Artur eu queria que você falasse um pouquinho agora para gente sobre a importância do MORHAN agregar os atores, como Ney Matogrosso, o [Ney] Latorraca, Elke Maravilha, Solange Couto e outros tantos.

AS - Tem outros.

LM - Deve ter um número enorme, têm os cantores, enfim, e as suas especificidades regionais até, não é? Que a gente estava conversando antes. Você acha que isso mostrou mais o movimento para a sociedade? Como é que você atribui... essa chegada desses atores?

AS - Sem dúvida nenhuma Laurinda, esse era um sonho antigo do MORHAN. A gente sonhava de um grande artista ter hanseníase e falar disso, que pra nós isso ia ser um grande impacto na questão da política e da...

LM – A gente quem? Desde o Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes]?

AS – O MORHAN desde o Bacurau, isso é muito antigo. E aí um dia o MORHAN de Maracanaú, no Ceará, identificou que o Ney [Matogrosso] tinha dado uma entrevista falando sobre hanseníase, que a mãe dele tinha feito um trabalho na antiga colônia de São Julião, em Mato Grosso.

LM – Mato Grosso, isso.

AS - E aí a gente resolveu então ir atrás do Ney Matogrosso, mas na verdade quem tinha dado a entrevista era o Ney Latorraca, que a mãe no Mato Grosso tinha feito o trabalho. Bom, daí o Ney Matogrosso ficou muito impressionado como ele não sabia de nada da doença. E é um cara com uma cultura fantástica, lê o tempo inteiro e não tinha nunca lido nada da doença. Então ele ficou muito impressionado como é que não se tinha, como é que não se dava importância para a hanseníase, como é que não se falava na grande mídia, e ele botou a imagem dele à disposição do Movimento.

LM – Ótimo.

AS - E tem sido empenhadíssimo, ele vai, inclusive vai fazer o lançamento agora do nosso Relatório de Colônias que vai ser lançado numa antiga colônia lá de Maracanaú, no Ceará. E... enfim, a gente vai levar isso para lá, lá está sendo um trabalho muito bom com o município, acho que aquela colônia vai ser um grande exemplo do que pode ser feito com as antigas colônias. E... depois da entrada dele e do [Ney] Latorraca, então, foram vindo outros artistas, cada um com a história que os ligava ou ao Movimento ou à hanseníase ou à alguma pessoa que já estava no Movimento. Então, veio Solange Couto que a mãe dela tinha tido hanseníase, que o Ney tinha ido colocar o cartaz no Bar da Dona Jura², aí veio o Nelson Freitas...

LM - Da novela *O clone* que você está falando.

AS - ...é, que o irmão é fisioterapeuta, a Elke Maravilha que já fazia visita aos antigos hospitais antes de vir para o MORHAN. Então foram vindo, foram sendo agregados novos artistas que têm utilizado parte do tempo deles para a questão da militância da hanseníase. E tem sido muito importante: isso fez com que o MORHAN ganhasse mais respeitabilidade, fez com que a doença ganhasse a grande mídia. Ney Matogrosso já falou duas vezes na hanseníase no Jô Soares³, enfim, e em outros programas grandes.

LM - Ótimo.

AS - E é impressionante o número de telefonemas que a gente recebe, por conta desses espaços que esses atores falam da doença. Então, vários já ligaram para cá para dizer

² ‘Bar da Dona Jura’ era o estabelecimento comercial retratado na novela *O clone*, da Rede Globo de Televisão em 2002, cujo papel de proprietária era da atriz Solange Couto.

³ Trata-se do programa de entrevistas comandado por Jô Soares e transmitido pela Rede Globo de Televisão.

que identificaram a doença depois do depoimento do Ney Matogrosso, a gente passa isso para os artistas inclusive. O próprio Ney Matogrosso colocou o TeleHansen no CD dele, na contracapa do CD, então a gente tem, eles têm se empenhado em divulgar a hanseníase, tem se empenhado na questão política da hanseníase. Ney Matogrosso visita deputados, senadores para conversar sobre a hanseníase.

LM - Esse trabalho todo que eles fazem é gratuito?

AS - Tudo é gratuito.

LM - Tudo gratuito.

AS - Tudo é gratuito. No MORHAN é uma outra dificuldade porque assim voltando ao meu caso eu me dedico...

LM - *Full time*.

AS - *Full time* ao MORHAN e isso faz com que eu não possa ter emprego, então hoje como é que eu me mantenho? Basicamente com a matrícula que eu tenho no Estado e que essa matrícula eu estou à disposição por causa do mandato do Conselho.

LM - Do Conselho Nacional de Saúde.

AS - Do Conselho Nacional, isso é uma matrícula de 500 reais de agente de saúde e do projeto que hoje estou desenvolvendo no Estado do Rio [de Janeiro], porque pelo MORHAN eu não posso receber nada.

LM - Que projeto?

AS - O projeto da hanseníase no Estado do Rio... um convênio que a gente tem com o Estado.

LM - Sobre a eliminação?

AS - Sobre a eliminação. Então fora isso assim, como diretor do Movimento, eu não posso receber nada, e engraçado que às vezes até as pessoas que estão próximas acham que a gente ganha muito dinheiro, acham que você está no MORHAN porque ganha dinheiro, não, não ganha dinheiro.

LM - Como é que o MORHAN vive Artur? Ele vive, o quê é receita para o MORHAN? Você acabou de falar do TeleHansen que por vezes a conta é 50 mil reais, e aí?

AS - O Telehansen é assim; para você ter uma idéia a gente teve um apoio inicial... bom, primeiro o TeleHansen não era 0800, então era mais fácil porque as pessoas ligavam pelo seu próprio custo, mas ele ganhou impulso quando vira 0800 e aí ganha uma despesa também porque é suicida na verdade: quanto mais você divulga, mais telefonemas você tem...

LM - Mais caro vai ficar.

AS - E mais caro ele fica, mas você tem que divulgar ele porque senão ele não assume o seu papel enquanto uma Ouvidoria. Então, no começo a gente teve o apoio do Ministério da Saúde aí depois esse apoio....

LM - Apoio financeiro, não é?

AS - Como a gente... com esse próprio projeto no Ministério a gente brigava com o Ministério, então o próprio recurso que era... a gente tinha uma assessoria de mídia que batia o tempo inteiro no Ministério! Então eles cortaram o convênio com a gente, como retaliação, e aí isso no Ministério há muito tempo, atrás ainda na época do José Serra. Então a gente... foi cortado esse convênio, aí a gente conseguiu depois um apoio da Fundação Novartis, da Suíça, depois tivemos um apoio de seis meses da Novartis brasileira, voltamos à Novartis suíça, não é? Para dar sustentabilidade à Novartis suíça e tivemos alguns apoios pontuais da OPAS. Foi na época que a gente teve fechando o TeleHansen algumas vezes e agora estamos com apoio da [The] Sasakawa [Memorial Foundation], do Japão, por um ano.

LM - Daquela fundação.

AS - Da Fundação Sasakawa, então isso é o conjunto de apoios que a gente têm para a manutenção do TeleHansen.

LM - Porque tem uma estrutura a se manter no MORHAN para além do TeleHansen, você tem funcionários e as pessoas devem ganhar o seu salário.

AS - Porque o TeleHansen...

LM - Não é todo mundo que é voluntário.

AS - A gente tem pessoas que são pessoas pagas, tem uma assessoria jurídica paga, a condenação de serviço social do MORHAN é paga, nós temos alguns atendentes que são pagos, você tem que ter... apesar de ter vários atendentes que são voluntários, você tem que ter um corpo mínimo para manter o serviço. Hoje, por exemplo, a gente teve dois voluntários que faltaram, que estavam estipulados para vir hoje no TeleHansen que não vieram. Voluntário, o nível de exigência existe mas ela tem que ser...

LM - É maleável....

AS - Um pouco diferente. A gente abre campo de estágio em diversas faculdades, tanto campo de estágio de serviço social, como comunicação, como direito e como enfermagem, a gente tem um campo de estágio nessas áreas.

LM - São convênios, não é? Que são elaborados?

AS - São convênios com as faculdades e hiper importantes porque você... o MORHAN o tempo inteiro, o movimento social o tempo inteiro, aí não é só o MORHAN, produz conhecimento. Produz um saber diferente mas que... aliás, Michel Foucault falava bastante isso, assim da questão dos saberes e do saber institucionalizado, aquele que é reconhecido infelizmente é só o da academia, então você precisa transformar isso muitas vezes num saber científico para mostrar que ele existe.

LM - Para virar um campo de atuação exato.

AS - Então a gente tem estimulado muito universitários, pessoas fazendo mestrado ou pós-graduação, enfim a montarem trabalhos no campo do movimento social para mostrarem esse saber do movimento social de uma maneira científica. Então, é esse um caminho: abrir um campo de estágio é um caminho.

LM - Então, quer dizer que, no momento, vocês estão com esse convênio com a Fundação Sasakawa que vai durar um ano, e aí depois?

AS - Aí tem um convênio com o governo do Estado.

LM - Aí vocês têm que ficar batalhando novos convênios?

AS - Então, tem esse com o governo do Estado e tem um que está sendo feito no campo do que o MORHAN sempre sonhou, que está sendo montado com governo federal. Isso vai ser no campo aproximadamente 580 mil [reais], ainda não é o conjunto de coisas que a gente queria, mas ele vai fortalecer as atividades de supervisão, de formação do Movimento em supervisão, formação e comunicação, aí ele vai pegar esse tripé do Movimento para fortalecer o Movimento a nível como um todo, a nível nacional de uma maneira geral. (gravador é desligado). Então, o Célio já teve hanseníase. Célio já teve hanseníase, foi do MORHAN de Nova Iguaçu.

LM - Então, conhece você de longa data, não é?

AS - É muito antigo, Célio é muito antigo.

LM - Célio nome dele?

AS - É, e aí ele faz um trabalho, fazia um trabalho de visitas, de curativo do paciente, abandono, trazia os abandonos de volta, porque ele já teve hanseníase, ele é excelente no TeleHansen as pessoas adoram, os usuários que ligam para cá, às vezes pedem para falar com ele, ele já teve doença...

LM - Claro, o diálogo é outro, num outro nível. Mas aí você estava falando de um convênio que talvez seja...

AS - Que talvez seja aprovado com o governo federal.

LM - É, que é uma coisa bacana.

AS - Esse do governo do Estado, do governo do Estado é um convênio que a gente faz uma contraposição à política do próprio ministério atual. Então hoje a política do Ministério da Saúde está muito, mas muito mais próxima do que a gente gostaria que fosse, mas ainda deixa muito a desejar em diversos campos.

LM - Entendi.

AS - Então, a gente tem essa crítica apesar de que atualmente é um grupo que está sendo apoiado pelo movimento social, mas tem muita coisa que ainda está aquém do que a gente gostaria. Então, uma delas é, por exemplo, a gente discorda da política dos municípios prioritários, a gente compreende que isso é o que se fala na saúde pública, não é? Estabelece prioridades, mas com o MORHAN não pode existir prioridades sem pessoas: toda pessoa mesmo que seja um caso no município ou 300 no outro, esse um caso nesse município, tem o mesmo direito do outro, dos 300, isso é o que prega o SUS.

LM - A igualdade.

AS - A igualdade e também a equidade, enfim, uma série de coisas que fazem com que eu tenha que ter uma política voltada para todos, que seja universal. Então, o MORHAN bate nessa tecla; então, o projeto do convênio do Estado, ele tem o apoio da cúpula do governo do Estado mas não tem o apoio da área técnica porque a nossa ação é onde não é prioritária, entendeu?

LM - Entendi.

AS - Então a ação do convênio do Estado do Rio é onde não é prioritário. Então ele foi uma ação política do Movimento com a cúpula do governo, não é com a área técnica e isso gera certo estremecimento, uma certa rivalidade.

LM – Certo. Me diga uma coisa Artur qual é a relação e como é o diálogo, vamos dizer assim, do MORHAN com outras ONGs... outras não que aí o MORHAN não é ONG, com ONGs que trabalham com hanseníase e que tem como escopo a hanseníase.

AS - Isso é de uma complexidade, é de uma complexidade que...

LM - Por que? Tem conflito de interesses?

AS – Têm diversos núcleos do MORHAN que trabalham com ONGs internacionais, por exemplo, o próprio MORHAN nacional está trabalhando com a Sasakawa, mas se você for para o... MORHAN da Bahia trabalha com a AIFO [Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau], o MORHAN de Teresina trabalha com NLR [Netherlands Leprosy Relief], os MORHANs do Ceará trabalham com a LRA [The Leprosy Relief Association]. Enfim, vários mas, existem diversos momentos que a relação é conflituosa, porque assim a concepção do MORHAN é que se você me financia não é por isso que você vai me mandar, ou querer mudar a história do Movimento, esse é o primeiro ponto.

Claro que financiamento gera vulnerabilidade no Movimento, questão de você ser Movimento que vai fazer o controle do governo e receber dinheiro do governo isso não é muito bom, do ponto de vista da autonomia do Movimento enquanto pensamento. Mas a gente tenta brigar por isso, a gente tenta proteger essa questão da autonomia do Movimento, enquanto idéia, enquanto ação.

Então têm relações que são muito conflituosas, porque assim... muito o Movimento é um movimento político e é um movimento que tem base nacionalista, é óbvio. Então, assim em dados momentos a gente sente... a gente sente distorções, na ação dessas ONGs ou porque pensam que o Brasil é como a África na forma de agir, e aí ele passa por cima do Estado nas suas ações e o MORHAN é o movimento de controle social, mas controle social não é só pra governo, você também observa o que

acontece na sociedade, se tem alguma coisa que distorce o papel do Estado a gente também vai estar brigando. Então, quando chega uma ONG dessa que chega e banca as diárias, banca as ações de coordenações estaduais para nós tem uma distorção, não é? Porque “Ah não porque a diária do Estado é pouca”, a luta é outra, não é... não vou pegar... e aí a gente vê, assim, distorções do tipo se gasta muito bem, se executa muito bem e o orçamento das ONGs internacionais e o orçamento público estadual é devolvido, não se consegue gastar, entendeu? “Ah porque é mais burocrático”, não porque eu priorizei gastar este aqui que é mais rápido talvez, porque esse me dá mais dinheiro do que o outro.

LM – Talvez.

AS - Então a gente está tendo distorções no campo público que são perigosíssimas, essas ONGs deixarem de trabalhar com a hanseníase, como muitas delas estão migrando para tuberculose e outras ações, o quê que vai acontecer? Você não tem ações previstas no orçamento público. Um exemplo: o orçamento nacional. Diversas vezes o orçamento nacional foi cortado, então nunca conseguiu executar todo. Esse ano a gente conseguiu que o governo federal colocasse mais oito milhões, vai estar entrando com um financiamento de reestruturação de 12 colônias agora, de imediato, então isso é em função de pressão do movimento social, as colônias que estavam esquecidas. Então o orçamento é uma cara do que é dado como prioridade, agora se você não executa, ele tende a ser cortado...

LM - Artur você faz parte do comitê de ética da Fiocruz?

AS - Já fiz.

LM - Já fez.

AS - A participação do MORHAN foi o seguinte: existia uma legislação, foi a primeira resolução aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde em 1990, foi a resolução barra 188, que era resolução que falava sobre a organização de pesquisas no Brasil principalmente no campo da ética; essa época foi Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] que participou dessa discussão. Depois, mais recentemente, teve a 196 que é a resolução de ética nacional, de ética em pesquisa, isso em 1996, eu já fazia parte do Conselho Nacional de Saúde e fui chamado para fazer parte do grupo que organizaria a resolução de ética em pesquisa no Brasil. E aí a proposta que eu fiz foi fazer um grande seminário de todos os movimentos de patologias e deficiências para discutir ética em pesquisa. Aí nos reunimos em Petrópolis e discutimos conceitos de vulnerabilidade, conceitos não muito esclarecidos, enfim uma série de conceitos em pesquisa, a gente considerava os nossos grupos vulneráveis, a gente partia do princípio de que “Olha se eu sou do movimento de Aids e alguém está me oferecendo cura, eu não tenho cura em outro lugar ou se eu sou do movimento de hanseníase com dor, com reação, não sei o quê, alguém me diz, ‘Olha tem um medicamento aqui ótimo para reação’”. Então, eu sou um grupo vulnerável, eu tenho um outro tipo de vulnerabilidade que não é só aquele em que o cara está no presídio e tal, essas são as clássicas, mas que tem um grupo que está vulnerável porque o seu, a sua autonomia está restrita pela dor da doença, ou a dor da questão social. Então, a gente ampliava o conceito de vulnerabilidade hoje mais ampliada a nível mundial e no Brasil. A gente sofreu, assim, retaliações de vários laboratórios, uma série de coisas, que achavam que a pesquisa do Brasil ia parar de

existir. Nada disso! Isso é balela... eles precisam de campo de pesquisa ainda. Então, Brasil e África são excelentes campos de pesquisa; África melhor ainda porque não tem ninguém que proteja as pessoas. Então, a gente fez parte dessa resolução. Eu fiquei no Conselho Nacional de Ética e Pesquisa durante dois mandatos, depois pedi uma substituição, pedi o pessoal da Aids para assumir e fiquei no Conselho de Ética da Fiocruz um tempo.

LM - Certo.

AS - Que ficou funcionando e não foi transferido.

LM - Me diz uma coisa, há uns minutos atrás...

AS - Agora tem outros núcleos do MORHAN fazendo parte do Conselho de Ética.

LM - Sei, imagino. Você, na nossa entrevista um pouquinho atrás, você falou sobre a questão das campanhas, campanhas de esclarecimento público e tal veiculadas pelo Ministério da Saúde que elas são praticamente inexistentes, não é Artur? Infelizmente. Existe algum diálogo assim do MORHAN, alguma espécie de assessoria, alguma parceria, ou uma tentativa de trabalho conjunto com o Ministério [da Saúde] no sentido de se fazer essas campanhas? Quando a gente vê as campanhas quase inexistentes mas o MORHAN apitou? Conseguiu se fazer ouvir? Como é que funciona isso?

AS - A primeira campanha nacional que aconteceu foi em 1988 e que era para durar... a gente tem isso jornal do MORHAN, aliás o jornal do MORHAN é instrumento importante de pesquisa. Então o jornal do MORHAN apontava que o Ministro da Saúde na época, o [Luis Carlos] Borges da Silveira, tinha lançado a campanha e a campanha era para ser duas vezes, durante 20 dias cada uma e foi uma só. Alias, era para ser duas vezes, durante 30 dias e foi uma só durante 21 dias e aumentou a demanda espontânea em 35%, isso mostrava a importância...

LM - Da campanha.

AS - Da campanha pra gente, foi na época de Maria Leide [Wand-del-rey de Oliveira], na primeira gestão de Maria Leide. Então, depois disso daí o MORHAN bateu na tecla: tinha que ter campanhas permanentes. De [19]88 para cá foi sempre uma briga, mas eram algumas campanhas pontuais, regionalizadas mas nunca mais uma nacional. No final do ano retrasado, a gente está [19]95, [19]94, [19]93 no finalzinho, durante o período eleitoral, a gente tinha feito uma campanha de três peças publicitárias, antes disso desculpe...

LM - De 2002.

AS - A gente está em [19]95, a eleição foi [19]90 e.....

LM - A eleição, que eleição?

AS - Eleição presidencial, perdão.....

LM - Do Lula? Foi 2002.

AS – 2002.

LM - Final de 2002.

AS – Então, em 2001 o MORHAN lançou uma campanha com a Rede Globo, uma campanha que ficou muito bonita, mas muito artística, muito subjetiva, feita com problemas. A gente tem uma assessoria de comunicação, a gente viu a peça publicitária mas na hora que a gente viu a peça pronta, a gente viu que tinha erro ainda; quer dizer, por exemplo, era uma restauradora...

LM - Eu lembro disso.

AS – E ela usava luvas, luva é importante para restauração mas na hanseníase tem um significado complicado. Tanto que o filme agora do Che Guevara, o grande momento foi quando eles conseguiram tirar as luvas das pessoas, então assim...

LM - No *Diários de Motocicleta*⁴.

AS - É, luva tem um significado complicado para gente e aí e a gente quando viu a campanha já era tarde. Então, a gente teve uma participação boa, mesmo assim saiu uma falha e muito subjetiva, e muita gente não conseguiu perceber o que dizia a campanha, mas teve um impacto, no TeleHansen a gente viu um impacto interessante. Bom, saindo dessa campanha, em 2002 a gente elaborou uma campanha junto com a BBC de Londres que, na verdade, o que a BBC de Londres fez foi preparar três peças publicitárias porque todos os canais o MORHAN já tinham aberto, com todas as emissoras de TV. Então era só, a veiculação estava garantida por todas as emissoras, só que o José Serra não autorizou a veiculação e era um pacto da BBC que estava sendo financiada pela OMS, fortunas que a gente faria melhor aqui no Brasil, mas esse pacto deles dizia o seguinte, que o governo tinha que aprovar, que o MORHAN não precisava, a gente podia lançar sem nenhuma autorização do governo.

LM - É autonomia, de forma autônoma.

AS – Aí, a gente conseguiu, então, aí conversamos com a equipe de transição, conversamos com o Humberto [Costa, Ministro da Saúde a partir de 2003], ainda não era nem ministro, ainda era da transição e ele se comprometeu a lançar logo no começo do ano. Então, em fevereiro a campanha foi lançada e foi essa campanha que deu pico no TeleHansen que uma conta veio gigantesca. Então, foi importante e com essa campanha a gente detectou mudança de comportamento.

LM - Que tipo?

AS - Que tipo? A gente tinha a quarta pergunta mais feita, no interior a campanha era: “Para onde eu vou?”, e essa pergunta passou a ser a segunda.

LM - E a primeira?

⁴ Filme lançado em 2004, dirigido por Walter Salles, que narra a expedição de 1952, inicialmente por moto, em toda a América do Sul por Guevara e seu amigo Alberto Granado.

AS - Ou seja, a primeira ainda está associada a sinais e sintomas.

LM – Seria contágio, essas coisas...

AS - Primeiro sinais e sintomas, contágio, se não me engano, vinha em segundo aí passou a ser terceiro e... agora impressionante que sempre no bloco das primeiras perguntas ainda está “Se tem cura?”, então hoje se tem cura é o quarto lugar, ou seja, as nossas campanhas não conseguem ainda...

LM - Passar que tem cura.

AS - Convencer que tem cura.

LM - Impressionante, não é Artur?

AS - Isso da cura está associada ao estigma da doença.

LM - Sem dúvida.

AS - Eu tive um outro trabalho recente falando de uma forma positiva da mudança do termo lepra, que é difícil de achar, todo mundo fala mal (risos), eu descobri um trabalho muito interessante de um antropólogo em Campinas falando da importância da mudança do termo, muito interessante. Bom, mas enfim aí as campanhas, voltando a elas, e agora o governo, esse ano lançou uma campanha. Então, foi a primeira campanha nacional do governo desde [19]88. Agora nível de participação do MORHAN? 10%.

LM - 10%?

AS - Por quê? Lá pelas tantas, alguém diz assim: “É melhor chamar o MORHAN”, já com tudo pronto, aí numa campanha que a gente tinha batido desde o início que não poderia... do jeito que estava era ruim, fizeram com a Regina Casé, pagando uma fortuna para a Regina Casé e que ela fala do Brasil legal: “Ah, existe um Brasil legal e tal, mas tem um que não é muito legal aquele que tem hanseníase, trate, procure tratamento e tal”. Bom para nós do movimento social é muito fácil exercício de você passar o seguinte: “Vamos passar para o lado do usuário?”, “Ah quer dizer que eu faço o Brasil não ficar legal? Ou eu sou de um Brasil que não é legal?”, entendeu? Então, tem preconceito embutido. Bom, lá pelas tantas pagaram um dinheiro, que a gente poderia ter economizado dinheiro público, tem um monte de artista voluntário no Movimento...

LM - Exato, que poderia fazer a campanha gratuitamente.

AS - E muito melhor.

LM - E muito melhor.

AS - E com muito mais compromisso, inclusive na própria forma de falar, do que uma pessoa que está fora do problema. Aí chamaram o Ney Matogrosso na última hora, para fazer uma peça, pra ir junto; na peça o Ney fala com uma outra, com uma voluntária do MORHAN, que fica calada o tempo inteiro, que é uma usuária que se tratou, que fala

hiper bem, não deram nada de fala para ela. Então, parece que é uma muda dentro da campanha. E o Ney mesmo não gostou da campanha, ou seja a campanha foi muito pouco discutida no movimento social e a gente tem voluntários de comunicação que o tempo inteiro discutem comunicação do ponto de vista do movimento social. O próprio MORHAN sempre fez trabalho nessa área, a própria faculdade de comunicação social da UERJ, a gente sempre teve uma discussão de como trabalhar isso com a comunidade. Bom, enfim campanhas publicitárias é mais ou menos isso, é a base do Movimento, uma das bases; o MORHAN hoje ele atua na questão política mas um dos instrumentos de luta dele, é educação popular em saúde, é você transformar esse conhecimento científico em conhecimento popular, que as pessoas tenham o domínio dele, que as pessoas possam dizer assim no ponto de ônibus: “Ih rapaz não é que eu descobri que estou com hanseníase? Eu vou me tratar amanhã no posto de saúde, vou amanhã e tal”, entendeu? Não tem preconceito de dizer, como dizem de outras doenças, quando a gente chegar a esse ponto a gente já vai ter avançado bastante. Acho que está mudando bastante, tem algumas pesquisas mostrando, por exemplo, que o comportamento do adolescente, do jovem é completamente diferente do das outras gerações, ou seja, eles já tiveram acesso a um outro tipo de informação, já tem um outro comportamento.

LM - O comportamento dos jovens em relação...

AS - À hanseníase.

LM - À Hanseníase, ou seja, eles conhecem pelo menos a hanseníase.

AS - Conhecem mais, conhecem mais.

LM - Isso já é um grande sintoma.

AS - Tem menos preconceito, tem uma pesquisa... tem uns fatos que são muito engraçados! Pessoas mais antigas da hanseníase começam a aparecer muito com a camisa do MORHAN, ‘Hanseníase tem cura’ e tal e é engraçada a atitude dos filhos dessas pessoas que dizem assim: “Ué, você trabalha com hanseníase ou com lepra?” (risos). É muito engraçado, eles começam a ter uma reação também.

LM - Lógico.

AS - Diante da própria, vamos dizer assim, a diferença do discurso e prática das pessoas.

LM - Artur eu tenho uma informação, duas informações que eu não sei se batem, se estão corretas, se estiverem incorretas você faz de conta que eu não perguntei, (risos) se estiver correta você responde caso queira. Você recebeu um prêmio concedido pelo Ministério da Saúde em 2004?

AS - O MORHAN.

LM - O MORHAN recebeu, que prêmio foi esse?

AS - Na verdade, um reconhecimento das atividades do Movimento... em 2004 deixe me lembrar... na verdade foi um elogio... bom, têm duas coisas: teve um prêmio da

OPAS, da Organização Pan-Americana de Saúde reconhecendo o trabalho do MORHAN e o governo brasileiro indicou o MORHAN a um prêmio internacional de movimentos sociais na luta pela saúde, que até hoje eu não sei qual é a resposta, mas nós fomos indicados.

LM – Ah tá.

AS - Se isso fosse com uma outra ONG com uma grande, por exemplo, Pastoral da Criança. A Pastoral da Criança por duas vezes conseguiu que saísse indicada a Zilda [Arns] para o Prêmio Nobel da Paz... ela não ia ganhar o prêmio...

LM – Mas...

AS – Mas eles fizeram uma grande mídia em cima disso, isso é uma atividade de fortalecimento interno do movimento.

LM – Isso.

AS - Mas a gente tem outras pessoas do MORHAN que receberam prêmios internacionais. A **Senna**, do Ceará, recebeu prêmio internacional de direitos humanos, o próprio [Antônio] Borges também foi na ONU, a gente tem pessoas que receberam prêmios internacionais, a gente indica o tempo inteiro.

LM - Sei.

AS - Porque é importante.

LM - O seu [Antônio] Borges, o seu Antônio Borges ele teve uma atuação assim de muita paixão, a gente sente isso no livro dele, no depoimento dele embora pequeno mais muito pungente assim ele deve ter sido... deve ter sido uma pessoa que deixou uma certa saudade.

AS - Com certeza o [Antônio] Borges era meu grande apoiador. O [Antônio] Borges era assim, a gente brigava, todo mundo briga no movimento, mas assim... então o Borges foi sempre o grande apoiador meu. E várias vezes eu deixei a coordenação na mão dele, quando tinha que viajar ou me afastar um pouquinho, o [Antônio] Borges foi sempre brilhante.

LM - Você viaja à beça, não é Artur?

AS - O tempo inteiro Laurinda.

LM - Por que? É o MORHAN tem se fazer presente sempre?

AS - Se fazer presente sempre.

LM - Nesses locais, nos eventos?

AS - Os núcleos se sentem mais prestigiados e fortalecidos quando tem a coordenação.

LM - Entendi.

AS - Se lembra que eu te falava da estrutura ser muito centralizadora? Eles não conseguem ver nas outras pessoas da direção como direção, e aí é preciso o tempo inteiro estar lembrando disso, estar levando outros diretores, estar discutindo isso. Essa semana mesmo eu cancelei a minha ida para Juazeiro por causa de prova, tem um monte de prova na faculdade, tem professor que eu ainda nem sei quem é, o que dirá matéria. Eu cancelei minha ida para Juazeiro e cancelei minha ida para Brasília, eu ia passar duas semanas fora direto.

LM – Você tem feito um investimento na sua vida, na sua vida pessoal, profissional muito rigoroso com o MORHAN.

AS - Eu faço um investimento muito grande no Movimento, o pessoal e o profissional estão meio largados, vou ver se eu consigo...

LM – É... nesse sentido que você, como você relega esses dois expoentes assim da sua vida você acaba focando mais na coisa do MORHAN, essa coisa de viajar, de repente ter muita dificuldade de fazer um curso e tudo mais.

AS – Sabe quais são os problemas? Esse ano a gente não chega à eliminação, mesmo que chegue à eliminação Laurinda. A eliminação é um discurso de meta, é um discurso político por que o quê que adianta uma eliminação, se eu tenho 50 mil pessoas por aí doentes? Então, é esse o risco que a gente pode ter, a gente pode ter um índice baixo de prevalência mas a detecção ser extremamente alta.

LM - É.

AS - E ainda milhares de pessoas, pelo menos aí umas 2 mil, 3 mil pessoas por aí com seqüelas, com diagnóstico tardio. Então, tem muita coisa para a gente trabalhar ainda, além da eliminação... têm as colônias, mas é um ano fundamental do ponto de vista da organização do Movimento que a gente nunca, nunca, posso ser muito claro nisso, mesmo no tempo da primeira gestão da [Maria] Leide, a gente nunca teve um apoio tão forte do governo quanto a gente está tendo agora.

LM - A Maria Eugênia [Noviski Gallo] fala isso, a Dra. Maria Eugênia fala isso ela fala assim: “Pode ser que a gente nem consiga a eliminação, mas nunca se viu na história recente” ela disse “nos últimos 20 ou 30 anos um empenho tão grande do governo federal nesse sentido”, então...

AS - Então a gente conseguiu e isso é fruto do trabalho do Movimento, a gente trabalhou junto com a cúpula desse novo governo federal, na época da transição de governo, botamos hanseníase em vários pontos, então o MORHAN foi muito empenhado nisso. Então a gente se sente co-responsável para que isso dê certo.

LM - Claro.

AS - Por outro lado, a chance nossa de botar isso na agenda permanente do governo é agora, aí eu fico num dilema...

Fita 2 – Lado B

AS - Num dilema ético, pessoal muito grande, que é o quê, qual é o dilema? O dilema é: será que a minha faculdade, minha vida pessoal é mais importante do que esse momento histórico que o Movimento está vivendo? Qual será.... se eu deixo de fazer alguma coisa que podia ter um grande impacto, se eu avalio erradamente a importância política de um determinado evento, se eu tenho um equívoco de não perceber a dimensão de um determinado evento e não vou, e esse evento pudesse salvar algumas pessoas, pudesse melhorar a qualidade de vida de algumas pessoas, pudesse evitar que outros ficassem deficientes, entendeu? Porque a dúvida, a culpa do que você deixou de fazer, ela é pior do que você fez errado.

LM - Sem dúvida nenhuma.

AS - Então eu tenho muita, muita dor assim na minha formação pessoal, no que eu acredito, tem uma influência grande religiosa nessa história por causa da minha concepção espírita, não tenho dúvida nisso.

LM - Religiosa por causa do quê?

AS - Kardecismo, ele chama um pouco a responsabilidade das pessoas que têm consciência política.

LM - Como se você estivesse dando a sua contribuição?

AS - (**Inaudível**). Então, é assim... a gente não pode renegar que isso existe, que a política existe, que as questões estão aí, que você pode influenciar e que você que tem uma visibilidade pública, tem mais responsabilidades que o que não tem. Você tem poder de voz, de pressão, de comando.

LM - Porque a oportunidade lhe foi dada, pelo menos eu acho que o espiritismo prega um pouco assim, e você não pode jogar isso fora, você tem uma missão como se fosse uma coisa assim, grosso modo falando.

AS - E aí a gente tem que fazer. Eu tenho plena consciência do campo de inimigos que eu comprei para minha vida com essa história de hanseníase, mas não dá para agradar todo mundo nem... e a política errada se faz dessa forma, pelo menos a não ética se faz você querendo agradar a todos. Não dá! Você precisa ter rompimentos e muitas vezes...

LM - E conflitos, não é? É assim se faz o ...

AS - E muita gente não consegue dividir a questão pessoal, da questão do campo das idéias, do campo da luta política, do campo da luta pelo direito. Então você vira inimigo pessoal de muita gente. Eu tenho mais inimigos do que eu considero como inimigo, mas todo mundo no campo do social tem, do movimento social tem. Quando a gente começa a lutar por alguém lá da colônia que está com seqüela que você vê que podia ter, ou então que você vê alguém chegando, uma criança chegando com seqüela do Posto de Saúde, você tem certeza que se tivesse tido um uma campanha, se tivesse tido mais empenho do governo, se talvez o MORHAN tivesse sido agressivo em alguns

momentos que não foi, aquilo podia ser mudado, isso é muito ruim, isso te cobra mais, isso te cobra mais.

Por um lado é... outra coisa que a gente vê também no movimento social. A gente está tendo uma renovação do MORHAN menor do que a quantidade de pessoas que estão saindo, ou seja, o MORHAN hoje ele passa por um refluxo, refluxo que outros movimentos sociais passaram antes, o MORHAN está passando agora, associado à queda da endemia provavelmente, mas tem uma coisa também que as lideranças antigas não souberam...

LM – Fazer...

AS - Capitanear e trazer novas pessoas. Então a gente precisa... e as novas [pessoas] que estão chegando por si só, não têm a memória histórica do Movimento e tendem a fazer um movimento muito diferente que também é ruim você perder um pouco esse vínculo histórico, esse trabalho, a gente precisa resgatar isso rápido. Então, o MORHAN hoje passa por um refluxo, se a gente não tirar uma pronta resposta tende a acabar o movimento rapidamente, então a gente precisa ter uma resposta rápida nisso.

LM - E o quê que você chama de uma resposta rápida?

AS - Formação interna, busca de novas lideranças, apoio aos núcleos, fortalecimento das lideranças antigas para que elas passem suas experiências para as novas, de alguma forma resgatar a memória dessas pessoas, trazer à tona. Então, a gente precisa mostrar isso para os grupos novos que estão chegando, a história de luta do MORHAN. Agora é claro que o MORHAN como a cultura brasileira que é muito oral, a gente é muito mais oral do que escrevendo, então a gente precisa trazer pessoas que escrevam isso, que mostrem isso, que escrevam essa história do Movimento, para as próprias pessoas do MORHAN.

LM – Claro, porque é importante também.

AS - E se a gente... enfim, a gente precisa resgatar tudo isso sabe Laurinda, para as pessoas do MORHAN, para fortalecer o MORHAN. Então a gente tem hoje muito mais visibilidade social e a gente tem enfraquecimento da base, a gente tem hoje a chance histórica de fazer, mas a gente precisa de novos quadros, de novas lideranças. Eu preciso me afastar de alguma forma da direção, então no meu planejamento interno está assim: essa é a última candidatura minha no MORHAN. A idéia de fortalecer o colegiado e que esse colegiado venha ao encontro da direção, que faça as ações [de] aumentar a comunicação interna, dentro do próprio colegiado. Então esse projeto com o Ministério [da Saúde] ele me dá a chance de fazer cinco reuniões por ano de diretoria e três de colegiado; é a forma que a gente tem de botar o povo na rua mesmo, trabalhando, atuando fortalecendo o Movimento. E supervisionando, estimulando grupos novos, enfim tem muita coisa para fazer.

LM – É, imagino.

AS - Esse ano é fundamental, aí volta aquele dilema que eu tenho da faculdade, essa vida e tal, é muito complicado.

LM - Bom, Arthur eu tinha feito um roteiro assim com algumas questões que eu gostaria que você falasse e o que eu tinha pensado para entrevista a gente já cumpriu. Então, eu queria saber se você gostaria de colocar alguma outra coisa que eu não falei que, não perguntei alguma coisa que você queira ratificar ou retificar alguma... não sei, você fica à vontade.

AS - É.. Laurinda eu acho que tem pessoas, eu acho que o MORHAN e aí é um convite pessoal, pra você mesmo, ele é um grande trunfo de pesquisa histórica, grande...

LM – É imagino.

AS – E eu estou perdendo lideranças muito antigas. Então, eu considero que exista hoje no MORHAN, eu estou na frente do Movimento mas eu não sou a história do Movimento. Então têm pessoas como [Antônio] Borges que você teve o prazer de entrevistar, mas que você perdeu o Raimundo, o Raimundo era uma meia dissidência do MORHAN, muito importante, foi aquele que fundou MORHAN em Marituba, antes do MORHAN nacional ser fundado e que meio que se desviou do caminho do Movimento apesar de usar o nome do Movimento. Então era uma pessoa importante para gente ouvir. Como ele tem a **Senna**, no Ceará, que fica horas falando da história do Movimento, ela fala com paixão. Tem a... e a história do MORHAN de Marituba é muito linda, é a história de como eles expulsaram as irmãs lá de dentro, como eles derrubaram muros de madrugada, quando ela acordou o muro da colônia estava todo derrubado no chão que eles derrubaram no martelo, todos os pacientes derrubando o muro, envenenaram os cachorros da Irmã que botava os cachorros soltos para eles não saírem à noite, entendeu? Então é uma história de....

LM - Resistência total.

AS - Resistência é uma história muito bonita. Então, tem a Senna e como a Senna, têm muitos no país. Cristiano acho que você entrevistou o...

LM - Entrevistei o Cristiano [Claudio Torres], Hortêncio [Maciel].

AS - Cristiano, Hortêncio.

LM – Fuad [Abílio Abdala].

AS - Hortêncio com aquele desvio religioso dele; tudo agora é religião.

LM – Quando eu entrevistei, ele não estava muito assim não.

AS – Por quê? Porque ele, na verdade, dobraram um pouco a resistência dele, essa que foi a verdade. E também a sexualidade reprimida dele, o homossexualismo dele muito reprimido, está vindo à tona agora, um idoso vivendo como pecado, isso é muita dor. Mas, enfim a gente tem uma, tem histórias muito interessantes, têm histórias muito interessante e pessoas que têm essa história do Movimento muito mais a fundo do que eu. Porque, assim, eu passo por um processo que, de repente, estou no MORHAN nacional e assim... aprender o MORHAN foi no dia a dia porque eu entro no MORHAN nacional, também sem saber muita coisa. Então, caio meio que de pára-quadras numa coordenação e que eu tinha muita vontade, mas com muito pouca história política e que

eu tive que correr atrás de tudo isso e corro até hoje. Então têm pessoas do MORHAN que são muito mais aprofundadas politicamente do que eu, pessoas do MORHAN que têm história muito mais na pele do que eu, não é? Seriam pessoas importantes para a gente aprofundar, discutir. Eu acho que o MORHAN cabe um capítulo à parte, de como ele trabalhou, de como ele influenciou de alguma forma nas políticas públicas, a história recente, claro isso é de domínio público, a questão da queda do Gerson [Fernando], da queda de um grupo, na verdade não foi o Gerson [Fernando]. Foi um grupo todo que já estava há muito anos e que estava cristalizado, e que a gente achava que a vinda de um grupo novo poderia oxigenar.

LM - Gerson Fernando que você está falando.

AS - Isso, então a gente acha que a vinda de um grupo novo, independente de quem fosse, poderia oxigenar, como oxigenou, acho que teve avanços, teve coisas complicadas, teve coisas que não são muito positivas, mas que no conjunto geral...

LM - Toda mudança implica... a gente tem que ver no conjunto geral mesmo.

AS - Então, enfim a gente conseguiu realizações que a gente nunca tinha conseguido: o encontro de moradores de colônia. Era um sonho nosso antigo e foi lindo! Vai sair o livro agora, a gente está publicando no final deste mês, 148 propostas que saíram daquele encontro, inclusive sobre a questão do resgate histórico.

LM – Ótimo.

AS – Então, o encontro cultural que a gente fez, show de três horas e 40 horas minutos, vai sair um DVD.

LM - Aquele no [Teatro] João Caetano? João Caetano não, [Teatro] Carlos Gomes.

AS – Não, João Caetano.

LM – João Caetano?

AS – E que a gente, quê que a gente quis com aquilo? Na verdade, era um ato político e a gente mostrava que para eliminar a hanseníase não tem que ser saúde. Tem que ter saúde, tem que ter educação, tem que ter cultura, o preconceito está na cultura, está na história. Então, se a gente não trabalhar cultura, não trabalhar a história a gente não vai conseguir nada, a gente vai eliminar a hanseníase mas as pessoas vão continuar sofrendo porque tiveram a doença, vão sofrer com o preconceito. Então, aquele ato foi mostrar que as ações têm que ser ações de governo, tem que ser intersetoriais, então a gente quis mostrar isso naquele ato e depois o ato de direitos humanos que a gente fez, Nações Unidas, isso é de uma importância! Vai ter importância em nível mundial, vai sair resolução a nível mundial da ONU sobre a hanseníase. Então são coisas que a gente tem que... a história, por exemplo, não sei se você teve oportunidade, se alguém te relatou sobre a ida do Bacurau à China?

LM - Não, a Maria Leide que tocou no assunto.

AS – A ida do Bacurau ao Papa [João Paulo II]?

LM – Não.

AS- Então, esse Papa que faleceu agora o Bacurau foi, conversou com ele e...

LM - E ele foi na colônia, não é?

AS - Foi em Marituba, no Pará, e falou agora nesse Dia Mundial sobre Hanseníase em janeiro, o Papa falou este ano sobre hanseníase.

LM - Ah é? Isso eu não sabia.

AS - Suiu nos jornais, eu tenho, depois eu posso te mandar. Então, pensar, por exemplo, quando o Bacurau foi à China, as crianças que tinham nascido na colônia ainda não tinham o direito de estudar; depois que elas saíram elas tinham que estudar porque ele falou sobre o direito do estudo. Então, o Bacurau teve uma influência mundial na hanseníase, nas antigas colônias, na criação de um movimento internacional sobre antigas colônias de hanseníase.

LM - Claro.

AS - Então, essa história do MORHAN é muito bonita, ela precisa ser... vai dar muito trabalho.

LM - É, precisa ser construída.

AS – Porque como a história é basicamente oral e a gente está perdendo as pessoas, muita coisa...

LM - A questão da história oral tem esse problema que você tem que correr, não é? É uma coisa engraçada... que a última entrevista que eu fui fazer antes dessa com você foi com a Dra. Euzenir [Nunes] Sarno e aí ela falou assim para mim: “Ah eu acho que não vou querer falar com você não porque o [Diltor] Opromolla deu entrevista para você e morreu, o [Antônio] Borges deu a entrevista para você e morreu”, e aí eu falei assim: “Mas a senhora nunca deu entrevista antes?”, brincando, tentando quebrar o gelo, “E a senhora não morreu e tal”, “Ai, não, mais isso é coisa de gente muito velha, que está no fim da vida, não sei o quê”, eu falei: “Não, também não é assim”, e tal brincando não é? Mas a história oral ela tem um pouco esse problema mesmo, a gente tem que correr um pouco contra o tempo.

AS - Tem que correr; têm duas criaturinhas fantásticas assim com 90 anos, absolutamente lúcidas que estão no primeiro hospital-colônia do Rio de Janeiro [Hospital Frei Antônio].

LM - Lá em São Cristóvão?

AS - Se a gente não correr a gente vai perder elas, até a lucidez delas. Absolutamente lúcidas, são fantásticas!

LM - Você tem contato com a irmandade? Como entrar lá porque a gente foi....

AS - Tenho, eu tenho como conseguir a liberação para você entrar; lá é muito fechado.

LM - Muito, muito extremamente. Nós fizemos uma visita muito rápida lá, eu inclusive nem fui, foi a Maria Leide e as duas estagiárias, uma estagiária e uma outra pesquisadora que trabalha lá com a gente e a gente sentiu isso, elas sentiram isso, que é uma coisa muito fechada que quase que não se deixou falar com as pessoas, com os pacientes ainda têm quatro ou cinco pacientes.

AS - Só têm três agora agora, mas uma não está lúcida, só duas.

LM - É, pois é.

AS - E tem uma senhora que é fantástica.

LM – Vamos conversar sobre isso depois.

AS – Lá que tinha tudo para ser museu.

LM - Pois é, o lugar é lindo.

AS - Você nunca foi lá?

LM - Não, só conheço de seriados da [Rede] Globo.

AS - Eu posso marcar para ir contigo lá.

LM – É, eu acho que a gente deveria conversar sobre isso porque que seria muito importante.

AS - Porque elas foram de lá o tempo inteiro, elas sabem 90 anos daquela história porque foi a história delas.

LM - É, isso então.

AS - Ok.

LM - Eu queria agradecer muito Arthur a sua entrevista, foi super importante para o nosso trabalho, a gente não podia fechar a pesquisa sem contar com sua entrevista falando sobre o MORHAN, sobre a vida do MORHAN, a trajetória do MORHAN, e de como o MORHAN se estrutura e o futuro também.

AS - Sabe que eu não falei muito profundo não, foi muito superficial a gente... na verdade assim se você quiser a gente pode marcar outros momentos.

LM - Tá.

AS - Tentar aprofundar algumas coisas.

LM - Tá ok.

AS - Porque tem muita coisa, muita coisa que acaba sendo muito superficial mesmo, sendo uma fala muito superficial. Tinha que... o ideal era assim, passando como a gente fez aquele exercício lá.

LM - Linha cronológica.

AS - Pegava um livro, pegava o jornal do MORHAN ia acompanhando, resgatando algumas coisas, que aí dava até para resgatar muito o perfil das pessoas que passaram, o próprio [Antônio] Borges, o próprio Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] cada um, eles tinham perfil diferente.

LM - Sem dúvida, devem ter.

AS - Muito importante, o [Antônio] Borges assume a lacuna que eu não tive.

LM - Como é que é?

AS - Ele assume a lacuna que eu não tive, que era a lacuna... que era questão de ter sido uma pessoa de colônia, ter sido uma pessoa que teve hanseníase.

LM - Isso.

AS - Ter sido uma pessoa muito próxima ao Bacurau [Francisco Augusto Vieira Nunes] e ser um poeta. Então, ele assume... eu sou mais duro, eu sou menos poeta (risos).

LM - Está bom Arthur, obrigada pela entrevista, foi ótima obrigada.