UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR LITORAL

TAIANE SOUSA AZEVEDO

O PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO DOS ÚLTIMOS PACIENTES ASILARES DO ANTIGO LEPROSÁRIO SÃO ROQUE.

MATINHOS
2022

TAIANE SOUSA AZEVEDO

O PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO DOS ÚLTIMOS PACIENTES ASILARES DO ANTIGO LEPROSÁRIO SÃO ROQUE.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial à obtenção do grau de Especialista em Questão Social no curso de Especialização em Questão Social pela perspectiva interdisciplinar da Universidade Federal do Paraná - Setor Litoral.

Orientador: Prof. Dr. Robson de Oliveira

MATINHOS

2022

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ATA DE REUNIÃO

Os membros da Banca Examinadora, designados pelo Orientador Prof. Dr ROBSON DE OLIVEIRA realizaram em 17 de dezembro de 2021 às 14:00hs pela Plataforma Microsoft Teams, a avaliação do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) da estudante **TAIANE SOUSA AZEVEDO** , composta ainda pela Profa. Dra GISELLE ÁVILA LEAL DE MEIRELLES e pela Profa. Dra. ADRIANA LUCINDA DE OLIVEIRA sob o título "*Processo de desospitalização dos últimos pacientes asilares do antigo leprosário São Roque*"**,** sendo requisito parcial para obtenção do título de Especialista no Curso de Especialização em Questão Social pela Perspectiva Interdisciplinar da UFPR - . Universidade Federal do Paraná – Setor Litoral, tendo a estudante sido APROVADA com o conceito APL (Aprovação Plena).

Documento assinado eletronicamente por **TANIA MARA TOMCHAK LIMA**, **ASSISTENTE EM ADMINISTRACAO**, em 17/12/2021, às 20:50, conforme art. 1º, III, "b", da Lei 11.419/2006.

Documento assinado eletronicamente por **TAIANE SOUSA AZEVEDO**, **Usuário Externo**, em 17/12/2021, às 20:57, conforme art. 1º, III, "b", da Lei 11.419/2006.

Documento assinado eletronicamente por **GISELLE AVILA LEAL DE MEIRELLES**, **PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR**, em 20/12/2021, às 14:15, conforme art. 1º, III, "b", da Lei 11.419/2006.

Documento assinado eletronicamente por **ROBSON DE OLIVEIRA**, **PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR**, em 20/12/2021, às 14:16, conforme art. 1º, III, "b", da Lei 11.419/2006.

Documento assinado eletronicamente por **ADRIANA LUCINDA DE OLIVEIRA**, **PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR**, em 20/01/2022, às 07:13, conforme art. 1º, III, "b", da Lei 11.419/2006.

A autenticidade do documento pode ser conferida aqui informando o código verificador **4138855** e o código CRC **B4683935**.

AGRADECIMENTOS

A minha família e meu companheiro. Obrigado pela ternura, pelo carinho, a paciência e compreensão nos momentos de desalento e angústias.

A equipe multiprofissional do HDSPR, agradeço pela amizade sincera, pelo apoio, afeto e pela experiência de construção coletiva do conhecimento.

Aos pacientes do HDSPR, pelo quais sempre guardarei profundo afeto e respeito.

Ao professor Robson, meu orientador, que apesar da intensa rotina de sua vida acadêmica aceitou me orientar neste trabalho de conclusão. Através de sua sabedoria, comprometimento e excelência, proporcionou a experiência, difícil e ao mesmo tempo recompensadora, da pesquisa.

As Professoras, Adriana Lucinda e Gisele Ávila, por serem referência e pela presença viva ao longo da minha trajetória acadêmica e profissional. É um prazer tê-las na banca examinadora.

E a todos vocês, amigos, familiares, conhecidos; que de alguma maneira, me apoiam nesse caminhar e me fazem seguir acreditando.

“(...) -Liberdade, liberdade.
Cabeça erguida, voz, identidade;

Valeu a pena fazer a hora,
Colher o medo o doce fruto da coragem;
Valeu a pena escrever História
Com mãos podadas e abrir passagem

-Liberdade, liberdade.
Cabeça erguida, voz, identidade.”

Trecho da música “Valeu a Pena”, de Bacurau. Música feita para homenagear os 10 anos do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase –Moran.

RESUMO

Elaborado a partir da experiência profissional no Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná (HDSPR) – antigo Leprosário São Roque – este trabalho pretende relatar pela da ótica da assistente social pesquisadora, o processo de desospitalização dos últimos pacientes asilados desta instituição. Busca, analisar e problematizar as consequências da institucionalização de longo prazo na trajetória de vida destes sujeitos. Primeiramente, realizamos uma introdução a esse trabalho, abordando a metodologia e a trajetória da pesquisa. Discorremos ainda, por meio da pesquisa bibliográfica, uma breve contextualização referente à Hanseníase, às políticas sanitárias da doença no Brasil e a história do HDSPR. Posteriormente, através da história oral, relatamos a inserção profissional da pesquisadora nesta instituição e o processo de desospitalização, onde reconstruímos parte da trajetória de vida dos últimos asilares do antigo Leprosário São Roque, na relação com este espaço. Por fim, mediante a categorização que Michel Foucault nos oferta sobre disciplinarização e as relações de poder nas instituições modernas, tecemos uma análise sobre as consequências da institucionalização e desospitalização, sintetizadas nas considerações finais deste trabalho.

Palavras-chave: Hanseníase. Institucionalização. Desospitalização. Biopolítica.

ABSTRACT

Elaborated from the professional experience at the Hospital de Dermatologia Sanitaria do Paraná (HDSPR) – former Leprosário São Roque – this paper intends to report from the perspective of the researcher social worker, the process of de-hospitalization of the last institutionalized patients of this institution. It seeks, analyzes and problematizes the consequences of long-term institutionalization in the life trajectory of these subjects. First, we introduce this work, approaching the methodology and trajectory of the research. We also discuss, through bibliographical research, a brief contextualization regarding leprosy, the health policies of the disease in Brazil and the history of HDSPR. Later, through oral history, we report the researcher's professional insertion in this institution and the process of de-hospitalization, where we reconstruct part of the life trajectory of the last asylums of the former Leprosarium São Roque, in their relationship with this space. Finally, through the categorization that Michel Foucault offers us about disciplining and power relations in modern institutions, we weave an analysis of the consequences of institutionalization and dehospitalization, summarized in the final considerations of this work.

Keywords: Leprosy; Institutionalization; De-hospitalization; Biopolitics;

LISTA DE SIGLAS

AVC – Acidente Vascular Cerebral
CPF – Cadastro de Pessoal Física
CREAS – Centros de Referência Especializado de Assistência Social
FAS – Fundação de Ação Social
HDSPR – Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná
MPPR – Ministério Público do Paraná
PGE-PR – Procuradoria Geral do Estado do Paraná
PNHOSP – Política Nacional de Atenção Hospitalar
RG – Registro Geral
SESA-PR – Secretaria de Saúde do Estado do Paraná
SUS – Sistema Único de Saúde
UAI – Unidade de Acolhimento Institucional
UBS – Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 9
1.1 APRESENTAÇÃO 10
1.2 QUESTÃO NORTEADORA 10
1.3 OBJETIVO GERAL 11
1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 11
1.5 METODOLOGIA E TRAJETÓRIA DA PESQUISA 11
2 O HOSPITAL DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA DO PARANÁ **17**
2.1 A HISTÓRIA DO HOSPITAL MODERNO. 17
2.2 HANSENÍASE: DE PRAGA BÍBLICA A DISPOSITIVO DE SEGREGAÇÃO SOCIAL. 18
2.3 HDSPR: O ANTIGO LEPROSÁRIO SÃO ROQUE. 21
2.4 INSERÇÃO PROFISSIONAL E DESAFIOS APÓCRIFOS 25
3 OS CINCO (ASI) (EXI) LADOS: HISTÓRIAS DE VIDA E O PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO. **29**
3.1 SANTO ONOFRE 31
3.2 SANTA MARCELINA 33
3.3 SÃO LEOPOLDO 35
3.4 SANTA FRANCISCA 38
3.5 SANTO INÁCIO 41
4 UMA ANÁLISE SOBRE AS CONSEQUÊNCIAS DA INSTITUCIONALIZAÇÃO E DESOSPITALIZAÇÃO. **44**
4.1 A DISCIPLINARIZAÇÃO E AS RELAÇÕES DE PODER NAS INSTITUIÇÕES MODERNAS. 44
5 CONSIDERAÇÕES **50**
REFERÊNCIAS 52
ANEXO 1 – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética da UFPR e SESA- PR. **54**
ANEXO 2 – Publicação em 'O Estado do Paraná', 1926. ..... **60**
ANEXO 3 – Localização do HDSPR. **61**
ANEXO 4 – FOTOS. **62**

1 INTRODUÇÃO

A institucionalização não é algo particular de antigos leprosários, ao longo da história as políticas de confinamento constituem-se como mecanismos de poder, mobilizados por instituições e agentes, baseadas em argumentos não exclusivamente médicos, mas também políticos e ideológicos.

Embora a legislação brasileira tenha abolido o isolamento compulsório da hanseníase em 1962, a utilização desta prática se estendeu até a segunda década do séc. XXI. Historicamente, a Lepra, hoje conhecida no Brasil como Hanseníase, é uma doença que possuí uma trajetória marcada pelo estigma e a segregação. Sem cura até metade do séc. XX, seu controle era feito por meio do afastamento das pessoas em locais de reclusão, tendo o isolamento compulsório determinado pelas autoridades.

Na segunda metade do séc. XX, com a descoberta da eficácia da sulfona no tratamento, um grande impacto foi percebido na condução da doença. A partir desse medicamento, houve a oportunidade de cura, possibilidade essa que foi consolidada em 1987 com a poliquimioterapia. O isolamento deixou de ser obrigatório e o tratamento passou a ser ambulatorial, ficando a internação restrita apenas aos casos mais graves da doença.

No entanto, mesmo após a extinção legal destas medidas, muitos pacientes que não possuíam mais vínculos familiares e lugar para voltar, permaneceram institucionalizados. A grande quantidade de pacientes egressos dos leprosários, sequelados pela hanseníase, idosos e impossibilitados de retornar ao ambiente familiar, fez gerar um grande número de pacientes chamados de “Asilares”. Sem uma direção e/ou política pública de modelo de serviço substitutivo, muitos deles permaneceram até o fim de suas vidas tendo estes hospitais como morada, sejam eles transformados em modelo de repúblicas e unidades de acolhimentos, ou tendo permanecido hospitalizados em leitos, como o caso do HDSPR – antigo Leprosário São Roque.

Muito tem se estudado sobre os aspectos médicos, psicológicos, sociais e históricos dessa doença e do seu extinto isolamento compulsório, o que representa um grande avanço. Contudo, os estudos referentes aos processos de desospitalização de egressos dessas instituições se mostraram escassos,

principalmente no campo do Serviço Social. Ainda que seja possível verificar um número considerável de pesquisas sobre desospitalização, particularmente mais presente no âmbito da saúde mental, esses processos de deram de forma significativamente diferentes nos antigos leprosários e seguiram quase que invisibilizados. Para tal, sugere-se a importância de estudos que possam trazer a reflexão de como se deram as desospitalizações desses egressos e das consequências dessas institucionalizações prolongadas.

Desta forma, relatar a experiência profissional da assistente social pesquisadora no processo de desospitalização dos últimos pacientes asilares remanescente do antigo leprosário São Roque, toma lugar de importância. Este trabalho pretende contribuir no debate dessa temática ainda tão persistente, analisando e problematizando, para fora do campo de atuação, as consequências da institucionalização de longo prazo, bem como da desospitalização, na trajetória de vida dos pacientes.

1.1 APRESENTAÇÃO

Este trabalho foi elaborado a partir da experiência profissional enquanto assistente social de uma unidade hospitalar da Secretaria de Saúde do estado do Paraná (SESA-PR). Foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/SD), do Setor de Ciências da Saúde da UFPR e da Secretaria de Saúde do estado do Paraná como pré-requisito para realização de pesquisa envolvendo seres humanos de acordo com a Resolução 466/2012 do CNS. Teve aprovação em novembro e dezembro de 2021, conforme os pareceres consubstanciados no anexo 1.

1.2 QUESTÃO NORTEADORA

Quais as consequências da institucionalização de longo prazo na trajetória de vida dos sujeitos envolvidos e no seu processo de desospitalização?

1.3 OBJETIVO GERAL

Descrever e analisar o processo de desospitalização dos últimos pacientes asilares do antigo leprosário São Roque.

1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

-Realizar breve contextualização referente à hanseníase, as políticas sanitárias da doença no Brasil e da trajetória do HDSPR.

-Apresentar a forma como ocorreu o processo de desospitalização dos últimos pacientes asilares do antigo leprosário São Roque.

-Analisar e problematizar as consequências da institucionalização de longo prazo na trajetória de vida dos sujeitos envolvidos.

1.5 METODOLOGIA E TRAJETÓRIA DA PESQUISA

A pesquisa social é uma ferramenta para adquirir conhecimento. É através dela que podemos nos aproximar do objeto que desejamos estudar. Para tratarmos de pesquisa é necessário primeiramente definir este conceito. De acordo com Minayo (2013),

> a pesquisa é a atividade básica da Ciência na sua indagação e construção da realidade. É a pesquisa que alimenta a atividade de ensino e a atualiza frente à realidade do mundo. Portanto, embora seja uma prática teórica, a pesquisa vincula pensamento e ação (MINAYO, 2013, p. 16).

Isto significa que a pesquisa não compreende apenas métodos e técnicas de estudos, mas vai além, na medida em que é o instrumento que nos auxilia a desvendar e solucionar as questões reais do mundo, através da articulação entre teoria e prática, ou seja, da práxis (SANTOS, 2013).

De caráter descritivo e analítico, este estudo conta com o direcionamento da pesquisa exploratória qualitativa. Segundo Gonçalves, a pesquisa qualitativa “preocupa-se com a compreensão, com a interpretação do fenômeno, considerando o significado que os outros dão às suas práticas” (GONÇALVES, 2001, p. 68). A abordagem qualitativa não almeja alcançar a verdade absoluta, é um método que lida com investigações de questões da vida que não podem ser apreendidas através de método quantitativo, pois aspira alcançar os significados, motivos, aspirações, crenças, valores, atitude (MINAYO, 2001, p. 21-22).

Compreender os processos históricos e os impactos vividos pelos sujeitos em suas trajetórias na sociedade e nas instituições é atividade cotidiana no processo de trabalho do assistente social. Não é possível atingir as demandas que se apresentam no presente, de forma complexa, sem entender como e em que contexto elas surgiram. Conhecer as pessoas, seus modos de vida e dar voz a suas histórias, é tarefa que exige do profissional pesquisador, além de uma escuta atenta, uma postura ético-política frente à realidade.

Nessa medida, a metodologia da história oral se mostra de grande importância para apreender a construção social e histórica desses sujeitos a partir das suas próprias memórias. Inicialmente utilizada em 1948, quando o historiador Allan Nevins da universidade de Columbia começou a gravar memórias de pessoas comuns, a história oral passou a ser usada cada vez mais por pesquisadores interessados em entender e evidenciar a narrativa dos sujeitos e das classes populares (MARTINELLI, 2019).

Esta metodologia, construída a partir do discurso humano, “valoriza a memória e a fala como instrumentos de recuperação da história e de avanço da luta social”. Dessa maneira, “a memória não é apenas um lugar para recordar” ou para preservar o passado, mas também um espaço vivo de lembranças, que atribui significado e é um rico potencial para conhecer a sociedade. (PORTELLI, 2002, apud. MARTINELLI, 2019, p. 29)

> A historicidade da experiência pessoal unida ao impacto dos acontecimentos históricos é um dos principais pilares da história oral, cuja essência, segundo Portelli [...] está exatamente nesse momento em que a história entra nas vidas individuais e as vidas individuais entram na história (MARTINELLI, 2019, p.33).

O instrumento de pesquisa que lida com a história oral busca então, articular a narrativa de experiências individuais, com processos mais amplos da sociedade, onde a função do pesquisador adquire caráter social e político, na medida em que, ao reconstruir essas narrativas este profissional possui potencial de trazer à superfície, vozes silenciadas pela história oficial e impedir que estas experiências sejam esquecidas no tempo. A história oral se torna um recurso para reconstituição histórica também de um serviço na relação com os sujeitos atendidos.

> Pesquisa e política, nessa perspectiva, estão sempre em interação, pois o pesquisador oralista é um pesquisador militante, comprometido com a história do seu tempo, com a preservação do passado e com o processo histórico no sentido geral (MARTINELLI,2019, p.35).

Dentro do espectro da história oral, é possível encontrar uma diversidade de instrumentais orientados por esse tipo de pesquisa. Para além do âmbito das pesquisas acadêmicas, a entrevista na história oral possui, no Serviço social, ampla aplicação nas intervenções profissionais. Utilizada como instrumento de aproximação e compreensão das realidades dos sujeitos os quais atendemos diariamente. Na entrevista, ao ouvir e registrar suas vivências, (sejam em prontuários, diários de campo e fichas de atendimento) esses materiais empíricos tornam possível reconstruir histórias individuais e coletivas pela ótica desses sujeitos, possibilitando e instrumentalizando nossa atuação, para o enfrentamento de lutas por uma nova sociabilidade. Para sua concretização, a entrevista é uma técnica central, visto que é por meio dessa que se constitui na produção do discurso a reconstituição de trajetórias e experiências de vida, dessa maneira a entrevista aqui é compreendida por meio de dois objetivos a intervenção profissional e a pesquisa:

> A entrevista, na intervenção, é mediação, muitas vezes para que o sujeito acesse serviços sociais; ao passo que, na pesquisa, pressupõe a disposição do participante para contar sua história. Em ambas as situações, demanda responsabilidade pelo documento produzido (LIMA; MARTINELLI,2019, p 105).

Desvinculada da necessidade de comprovação de uma veracidade, ou não dos fatos, a história oral tem como rigor ético o comprometimento com o relato do sujeito envolvido, pois esses possuem centralidade na pesquisa. É necessário

estabelecer uma relação de horizontalidade e reciprocidade para que este sujeito se compreenda como parte significativa dos processos.

> No texto oral, encontramos a experiência do sujeito, a memória que o sujeito acessa e o significado que atribui aos fatos vividos. Nesse sentido, a pesquisa com história oral não demanda um universo de participantes definidos por amostra, de forma aleatória, ou em grande número, mas de sujeitos significativos para temática estudada (LIMA; MARTINLLI, 2019. p 112).

Por se tratar do significado dos fatos atribuído pelo sujeito narrador, o enredo pode se apresentar não linear/cronológico. Essas características, próprias da pesquisa em história oral, apontam a importância de entrevistas abertas, sem roteiros estruturados que poderiam limitar o interlocutor.

A presente pesquisa utilizou da história oral para relatar o processo de Desospitalização dos últimos pacientes asilados no Hospital de Dermatologia Sanitária, bem como reconstruir a trajetória da instituição na sua relação com os sujeitos envolvidos, através da narrativa da assistente social pesquisadora. A adesão a essa proposta permitiu compor uma miríade de falas e relatos colhidos durante o processo de trabalho da profissional, que versando sobre essas trajetórias, de forma livre, não formal, mas reconhecendo a potência de produção discursiva sobre os sujeitos, permitiu o desvelamento de fatos que não estavam, até então, devidamente registradas e contempladas nos anais dos documentos oficiais do hospital, sejam de profissionais que atuaram ou atuam no hospital, ou familiares dos mesmos. Opção pela história oral não é apenas uma opção metodológica, ela é uma opção de consecução da proposta de pesquisa devido à ausência, em prontuários, de registros e anotações profissionais anteriores mais detalhadas.

Muito embora o que se pretenda, é que a aproximação da experiência compartilhada dessas histórias seja a maior possível, essa metodologia possui limitações, pela própria natureza a qual se propõe. Segundo Lima e Martinelli (2019), o sujeito participante possui o olhar único sobre sua realidade, detém autoridade sobre o que fala, ainda assim, está susceptível as falhas de sua mente, “tem limitado o seu conhecimento...seja por conhecer um ponto de vista do lugar onde se encontra, seja pelos limites da própria memória.” (LIMA; MARTINLLI, 2019, p 112).

Nas pesquisas em geral, ainda que seja possível, não são utilizados apenas um único instrumento ou fonte. A autora destaca que “a fonte oral é um elemento a mais do qual o pesquisador se vale e que articuladamente aos demais, lhe permite construir o texto de sua pesquisa, com vista aos objetivos estabelecidos.” (MATINELLI, 2019, p 34). A articulação entre dois ou mais instrumentos de pesquisa pode contribuir para enriquecer a narrativa do pesquisador, na medida em que amplia as possibilidades de construção da pesquisa.

Desta forma, não é raro a utilização da pesquisa bibliográfica como ferramenta para formação de conhecimento. Amplamente empregada nos processos de pesquisa, pode ser utilizada como metodologia principal e única, mas também, e geralmente, articulada a outras possíveis, no caso dessa pesquisa, com a história oral.

Utilizou-se da metodologia de pesquisa bibliográfica para a organização do material e dos documentos institucionais, tais como prontuários e registros profissionais, bem como outros documentos bibliográficos da política de saúde e da instituição hospitalar onde anos da vida desses indivíduos transcorreu.

A pesquisa bibliográfica possui procedimentos ordenados que se desenvolvem à medida que se caminha em busca dos objetivos da pesquisa. Para Lima e Mioto (2007), o primeiro passo na definição desse percurso metodológico é a exposição do método. Anterior à escolha da metodologia, o método será a lente que orienta toda investigação e análise realizada. É a escolha de uma determinada narrativa teórica que revela a “concepção de mundo e de homem do pesquisador” e suas condições possíveis de interação. “Significa que existem diferentes modos de entender a realidade, como também há diferentes posições metodológicas que explicitam a construção do objeto de estudo” (LIMA e MIOTO, 2007, p 39).

Em um segundo momento, o pesquisador parte para construção do desenho metodológico e a escolha dos procedimentos (SALVADOR, 1986, apud. LIMA; MIOTO, 2007, p.40). Salvador divide esse desenho em uma sequência de quatro procedimentos que se relacionam entre si na pesquisa bibliográfica, sendo elas:

* Elaboração do projeto de pesquisa: Consiste na formulação do problema e no plano para busca de resposta;

* Investigação das soluções: Coleta da documentação, levantamento da bibliografia e das informações e dados contidas na bibliografia;

*Análise explicativa das soluções: Fase de análise da documentação levantada, construída pela capacidade do pesquisador de justificar e explicar os dados do material selecionado;

*Síntese integradora: Resultado Final do processo, integra todas as etapas de coleta e análise, apontando resultados, indagações e proposições sobre o problema (SALVADOR, 1986, apud. LIMA; MIOTO, 2007).

Dentro desse modelo, torna-se importante destacar que durante a coleta desses dados é necessário definir parâmetros para seleção da bibliografia a ser pesquisada, seja escolhida por tema, fontes, períodos e/ou idioma. No caso da pesquisa bibliográfica, Salvador (apud. LIMA; MIOTO, 2007) aponta ainda, a leitura como principal técnica para identificar as informações e divide tipos de leituras diversas para cada fase do processo: leitura de reconhecimento do material bibliográfico, leitura exploratória, seletiva, refletiva (ou crítica) e interpretativa. Também indica a predefinição de um roteiro para leitura, onde além de identificar e caracterizar a obra, o leitor localiza a contribuição da obra para o estudo (LIMA; MIOTO, 2007, p. 42).

Tais procedimentos e instrumentos de pesquisa, foram aplicados para os resultados deste trabalho. Nos documentos institucionais, prontuários e registros profissionais, foram realizadas análises acerca de dados e informações que preenchessem lacunas ou respondessem a questões que não eram devidamente contempladas nas falas e relatos sobre os pacientes, compondo um material que se complementa, pois, parte do relato oral do processo de desospitalização e dos atores centrais para a elucidação da história desses pacientes no hospital, mas, ao mesmo tempo, se apoia na documentação institucional e demais referências bibliográfica acerca das temáticas abordadas.

2 O HOSPITAL DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA DO PARANÁ

2.1 A HISTÓRIA DO HOSPITAL MODERNO.

O hospital enquanto instituição de cura, é uma invenção relativamente recente na história da sociedade, antes do séc. XVIII possuía uma função diferente da qual ostenta na modernidade. Eram locais essencialmente destinados à assistência aos pobres em situação de finitude, um lugar onde indivíduos “danosos” à saúde pública se dirigiam para morrer, reconhecido em virtude disso como morredouro. Normalmente gerido pelo trabalho de religiosos ou leigos, que viam no espaço um lugar de obra de caridade, os médicos eram presenças raras nessas instituições (FOUCAULT, 2012, p.175).

A reforma na função do hospital ocorreu primeiramente no fim do séc. XVIII, com o intuito de “purificá-lo dos efeitos nocivos da desordem que ele acarretava... doenças que ele poderia suscitar nas pessoas internadas e espalhar na cidade em que estava situado, como também a desordem econômico-social de que era foco.” *(*FOUCAULT, 2012, p.177).

Os primeiros hospitais a incidir estas transformações, são os hospitais lazarentos e os militares. Os Hospitais lazarentos, eram modelo para lidar com o problema das doenças epidêmicas, mas tratavam apenas de impedir a disseminação e não efetivar a cura. Já os hospitais militares tornarem-se o ponto de partida da reorganização hospitalar por atender as exigências econômicas colocadas pela dinâmica social.

A instituição militar, no fim do séc. XVII, passou a se organizar a partir de uma concepção de controle em torno do corpo, buscando uma exploração cada vez mais eficiente. Com o surgimento de armamentos mais complexos, os exércitos tornaram-se mais técnicos, necessitando de aprimoramento de suas forças. Esse processo de aperfeiçoamento nas técnicas militares tornava custoso o mero descarte de soldados, eles precisavam ser curados, para continuarem sendo úteis. Dessa maneira, o apelo a cura irá impulsionar mudanças radicais na função do hospital. Era necessário garantir que não morressem, mas também, que quando curados, evitassem simular estar doentes, improdutivos para escapar as obrigações impostas pela organização militar. Para isso, é incorporado ao

hospital uma tecnologia elaborada como exercício de poder nesta instituição: a disciplina (FOUCAULT, 2012).

> A introdução de mecanismos disciplinares no espaço confuso do hospital que vai possibilitar sua medicalização. As razões econômicas, o preço atribuído ao indivíduo, o desejo de evitar que as epidemias se propaguem explicam o esquadrinhamento disciplinar a que estão submetidos os hospitais. Se a disciplina torna-se médica, se o poder disciplinar é confiado ao médico, isso se deve a uma transformação no saber médico (FOUCAULT, 2012, p.182).

Segundo Foucault, é na relação desses dois processos, da mudança de espaço da intervenção médica e da disciplinarização da instituição hospitalar, que se faz emergir o modelo de hospital médico que irá se consolidar nos séculos seguintes.

Sob esta arquitetura disciplinar, o hospital se estabelece *ao longo* do séc. XIX e séc. XX. O indivíduo inserido nesse novo espaço controlado, passa a ser submetido a um conjunto de técnicas, ele é medicado, observado e classificado, sobre as instruções e orientações dessa nova figura de autoridade. A medicina passa a se debruçar em observações e estudos das doenças e dos comportamentos, encontrando, nessa instituição, lugar de intervenção nos corpos e fonte de informações. “Constitui-se assim, um campo documental no interior do hospital, que além de lugar de cura, passa a ser também de registro, acúmulo e formação de saber” (FOUCAULT, 2012, p.188). É no hospital que passará a circular o que há de mais novo e moderno da ciência médica.

2.2 HANSENÍASE: DE PRAGA BÍBLICA A DISPOSITIVO DE SEGREGAÇÃO SOCIAL.

Causada por uma bactéria chamada *Mycobacterium leprae*, a hanseníase é uma doença infecciosa crônica. Contagiosa por vias aéreas, transmite de uma pessoa doente, sem tratamento, para outra. Pode demorar de 2 até 20 anos para aparecerem os sintomas e atinge crianças, adultos e idosos. “O bacilo tem capacidade de infectar grande número de pessoas, mas poucas pessoas adoecem, porque a maioria apresenta capacidade de defesa do organismo contra

o bacilo.” (PROHANSEN, 2020a). Instala-se principalmente nos nervos periféricos e na pele, daí ser uma doença dermatológica e neurológica. Tem cura, mas pode deixar sequelas – tais como incapacidades e deformidades severas, principalmente se diagnosticada e tratada tardiamente – que muitas vezes são interpretadas por leigos, mesmo após o tratamento, como sendo a própria doença.

Inicialmente era conhecida como doença de Lázaro ou chamada de lepra, seu bacilo causador da doença foi descoberto em 1873, na Noruega, pelo médico Amaneur Hansen, por isso, além de Mycobacterium leprae também é chamado de Bacilo de Hansen. Antigamente a enfermidade era associada ao pecado, à impureza, à desonra. Por falta de um conhecimento e tratamento específico, a hanseníase era muitas vezes confundida com outras doenças, principalmente as de pele e venéreas (PROHANSEN, 2020b).

Em diversos escritos na história, foi associada aos desvios da alma, tendo inclusive na bíblia, umas das maiores referência para sociedade, passagens relacionando a doença a um castigo divino, nesta medida “eram os sacerdotes, e não os médicos, que davam o diagnóstico” (PROHANSEN, 2020b, p. 1).

> O senhor disse a Moisés e a Arão: “Se alguém tiver um inchaço, uma erupção ou uma descoloração que possa ser sinal de lepra, essa pessoa será levada ao sacerdote Arão ou a um de seus filhos. O sacerdote examinará a região afetada da pele. Se houver ali pelos que ficaram brancos e parecer que o problema é mais profundo que a pele, é lepra, e o sacerdote que examinar a pessoa a declarará cerimonialmente impura (Levítico 13:2-3).

No velho testamento, Deus deu, em lei aos israelitas, que uma pessoa considerada leprosa era impura, portadora de algum mal em sua própria pele. Se constatada a lepra, a regra era implacável: *“*o sacerdote terá que declará-lo impuro. Quem ficar leproso, usará roupas rasgadas, andará descabelado, cobrirá a parte inferior do rosto e gritará: ‘Impuro!’... Viverá separado, fora do acampamento.*”* A doença era vista como uma praga, que por vezes era enviada por Deus para castigar o povo desobediente. Desta forma, a purificação era feita através de diversos ritos, que envolviam desde ofertas de animais, para fazer expiação dos pecados pela pessoa que foi curada da lepra, a limpezas e banhos (Levítico 14:2-32). Pessoas leprosas também foram publicamente identificadas e

afastadas da congregação para não contaminar a comunidade. Quando as purificações não eram suficientes, era necessário derrubar casas inteiras para não deixar a praga se espalhar (Levítico 14:43-45).

No novo testamento também é possível identificar passagens onde Jesus, escutando os clamores, opera milagres ao curar leprosos e enfermos. No antigo Egito, hieróglifos antigos de 1350 anos antes de cristo, já traziam escritos sobre a “praga”, assim como as viagens de conquista à Ásia, de Alexandre, o grande, que conhecidamente, trouxeram consigo para Europa a moléstia da lepra (CASTRO, 2017).

Historicamente, pessoas com hanseníase foram marginalizadas. Sem cura para doença, eram forçadas a viver em reclusão, proibidos de entrar em igrejas, tabernas e mosteiros. Não podiam se aproximar, tomar banhos e beber água próximo ou no mesmo lugar em que outras pessoas não contaminadas estivessem (CASTRO, 2017). O isolamento de leprosos existiu por séculos, condenando suas vítimas a viverem a ermo, onde a destinação de um lugar específico destinado a esses tornou-se recente.

No Brasil a doença da hanseníase começou a ser notada com a invasão europeia, por meio dos portugueses, holandeses e espanhóis. Juntamente a escravização e a importação de escravos oriundos de regiões endêmicas, era natural a presença de toda a sorte de doenças, inclusive as infectocontagiosas e com isso a hanseníase foi se alastrando, atingindo pessoas de forma indiscriminada (BATISTA, 2000, p. 93).

A partir o séc. XVIII, mantidos pela caridade de burgueses, surgiram as primeiras casas para abrigá-los, não ofereciam tratamento, tento em vista o limitado conhecimento nesta época, mas forneciam moradia e alimentação. Neste século também, começou-se a introduzir a figura de médicos nos isolamentos, ainda com o intuito apenas de amenizar seus sintomas. (CASTRO, 2017).

No estado do Paraná, em meados de 1916 começa a se perceber pequenos grupos de pessoas com hanseníase, distribuídos às margens da única rodovia que ligava São Paulo ao sul do Brasil, o que nos faz supor que ali se caracterizava mais um processo de exclusão social.

> Desde os tempos coloniais, portanto, do Brasil do Império, ao das Repúblicas-Velha, Nova e Contemporânea e agravado durante a ditadura

> militar, processos sociais excludentes estão presentes em nossa história (VERAS, 2004, p.27).

Em virtude da expansão da doença, no princípio do século XX começam a surgir os primeiros leprosários no país pela iniciativa do Estado. A Comissão de Profilaxia da Lepra, formado por diversos representantes de associações médicas e de dermatologistas, redigiram o que viria a ser o primeiro esboço de uma política pública de saúde para a doença. A lei determinava a notificação compulsória de casos suspeitos, bem como a inspeção sanitário ao domicílio destes para exame. Uma vez que confirmado a diagnóstico, o isolamento também era compulsório. O documento constava ainda, determinação de como deveria ser os locais de isolamento, uma espécie de colônia, que passariam a ser conhecidos como leprosários (CASTRO, 2017, p.172).

2.3 HDSPR: O ANTIGO LEPROSÁRIO SÃO ROQUE.

Inserido em um longo processo histórico no tratamento desta doença, o Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná, tem sua origem concomitante a instauração de uma política sanitária de contenção da doença, tendo o confinamento como forma de controle da patologia, popularmente conhecido como hospitais colônias, leprosários.

A partir de 1917 o Estado do Paraná institui a regulamentação do Serviço de Profilaxia Rural e Campanha Contra a Lepra. A sociedade paranaense, especialmente a elite da época, exigia do governo que implantassem medidas mais efetivas na questão de saúde pública e, em particular medidas convenientes na questão da hanseníase. Para sanar os anseios sociais, se constrói e se inaugura o então Leprosário São Roque, enunciado por CASTRO (2005):

> a modernidade do Leprosário São Roque e a sua completa inserção no processo adotado pela Primeira República que, em nome do progresso da civilização, da ciência, da racionalidade e do bem-estar da sociedade, segrega grupos perigosos seja pela sua doença, sua debilidade ou sua carência (CASTRO, 2005. p.32).

Com o objetivo de abrigar todos os leprosos do Paraná, o Leprosário São Roque, inaugurou em 1926 com cerca de 6 mil m², foi construído em uma área de 42 alqueires, pertencente ao governo do estado, funcionando como uma espécie de minicidade no tratamento de hanseníase. No início de suas atividades a manutenção ficou a cargo do Estado e a administração foi confiada a uma congregação religiosa da ordem das irmãs franciscanas de São José, inicialmente com 8 Irmãs vindas da Alemanha, a pedido do governador do Paraná, para atender aos enfermos, que eram transportados até ali de trem. Castro, em sua tese sobre o hospital e sua relação com modernidade analisou diversos documentos históricos publicados na data da inauguração do hospital e sobre este fato, dentre eles, uma matéria realizada pelo Jornal do Estado do Paraná, anexo 2.

> Em matéria do Estado do Paraná, começa com um breve relato sobre a disseminação da lepra e a necessidade de combatê-la. Ao falar do Leprosário, enaltece a sua dupla função, já destacada por Vitor do Amaral e Caetano Munhoz da Rocha, de obra humanitária e de alto alcance social: “Fazendo recolher os infelizes leprosos no estabelecimento, para esse fim construído, dando-lhes o lenitivo para o seu padecimento; offerecendo um conforto á immensa desgraça dessa pobre gente, o governo do Estado realiza uma obra de piedade e de patriotismo. De piedade, porque procura diminuir o alheio soffrimento, de patriotismo porque acode a uma necessidade de alta magnitude na defeza das energias e do vigor da nossa raça.” (INAUGURAÇÃO DO LEPROSARIO SÃO ROQUE, 1926, apud. CASTRO, E. 2005. p.76).

A partir desta publicação a autora passa a discorrer sobre a associação feita entre patriotismo, política de isolamento de doentes e modernidade. Importa destacar que a política de isolamento dos leprosários esteve intimamente relacionada ao higienismo e suas concepções de acepção dos espaços urbanos. Em meio ao processo de modernização das cidades, onde as ações governamentais estiveram alicerçadas em interesses econômicos mundiais e na ampliação dos mercados, ou seja, a expansão e a consolidação de um Capitalismo Monopolista no fim do séc. XIX até o séc. XX, era imperativo a retirada destas pessoas acometidas pela doença dos espaços comum para “limpeza das cidades e fortalecimento da raça”.

Veja que a publicação acende ainda, segundo Mota (2003), muitos aspectos eugênicos.

> A busca da melhoria da saúde coletiva, por intermédio do saneamento urbano e de medidas sanitaristas como a segregação de doentes, eram objetivos eugênicos, na medida em que as moléstias eram consideradas fatores degenerativos (MOTA, 2003, p. 12).

Após a inauguração, a estrutura física do antigo leprosário passou por diversas mudanças no tempo, cresceu em espaço e chegou a ter cerca de 1.200 pacientes. Possuía cinema, campo de futebol, correio, cemitério, escola, linha férrea, prisão... e até dinheiro próprio, em muitos relatos encontramos referência a uma “minicidade”, uma espécie de instituição total como sugere o termo cunhado por Goffman (2015, p. 11)

> Uma instituição total pode ser definida como um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada.

Para alguns, o isolamento nestes leprosários tornou-se uma redoma, onde vivendo entre seus iguais, estavam protegidos de todo preconceito encontrado fora do leprosário; para outros, significou um lugar de sofrimento, do apartar de uma vida e da separação da família.

Na metade do Século XX, com a descoberta da eficácia da sulfona no tratamento da Hanseníase, um grande impacto foi percebido na condução da doença. Embora de início nem todos tivessem acesso ao tratamento, isso possibilitou que o quadro “incurável”, fosse revertido. Ainda que, descoberta na década de 40, houve um significativo atraso no acesso desta medicação pela população hanseniana brasileira, quase 20 anos depois ainda eram encontrados relatos de privação ao tratamento, principalmente das classes mais pauperizada (CASTRO, 2017).

A partir desse medicamento, houve a oportunidade de cura, possibilidade essa que foi consolidada em 1987 com a poliquimioterapia. O isolamento deixou de ser obrigatório e o tratamento passou a ser ambulatorial, ficando a internação restrita apenas aos casos mais graves da doença.

Apesar da existência da Portaria nº. 165 de 14 de maio de 1976 expedida pelo Ministério da Saúde, que buscava combater práticas estigmatizantes e estabelecer uma nova política para controle da doença, somente no início da década de 80 é que, de fato, se inicia o processo de extinção do internamento

compulsório. Isto trouxe novas mudanças inclusive no nome do Hospital, que a partir de 1986, de Hospital Colônia São Roque, passou a denominar-se Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná. Esta medida foi apregoada como uma das formas de amenizar o estigma instituído até então. A partir daí o Hospital, como enuncia o próprio nome, passaria a ampliar seu atendimento, não somente para hanseníase, mas também para outras dermatoses como pênfigo, psoríase, eczemas, etc. Inicialmente essas doenças tinham seu tratamento desenvolvido em alas separadas das de hanseníase. Mais tarde houve a junção de pacientes em enfermarias não importando sua patologia.

Ainda assim, mesmo após a extinção legal das medidas de isolamento, vários pacientes que não possuíam mais vínculos familiares e lugar para voltar, permaneceram na instituição.

A partir da década de 1980, por meio do relato oral contado por profissionais mais antigos, é possível identificar uma dupla função do hospital, embora sua designação após 1986 seja de Unidade Hospitalar, a grande quantidade de pacientes em condições para egresso e impossibilitados de retornar ao ambiente familiar, fez gerar um grande número de pacientes chamados de “Asilares”. Sem uma direção e/ou política pública de modelo de serviço substitutivo, diversos pacientes permaneceram até o fim de suas vidas tendo o hospital como morada. Na mesma medida, a próxima instituição adquiriu, paralelo a dinâmica hospitalar, funcionamento próximo ao de uma Unidade de acolhimento.

Esta dupla função da instituição fez, por muito tempo, delegar ao setor de Serviço Social a gestão de recursos de pacientes. Embora tal mandato não faça parte das competências e atribuições do assistente social, em conversas com muitos funcionários da instituição e em documentos encontrados, a gestão dos recursos de paciente considerados incapaz, por parte do serviço social hospitalar, foi atividade comum por um longo período no leprosário. Com intuito de atender as necessidades e interesses do paciente, estes valores estavam a cargo do assistente social e eram utilizados para compra de objeto e utilitários de uso pessoal não fornecidos pela instituição, como celebrações de aniversário, televisão e geladeira de uso pessoal, órteses e próteses, alimentos de desejo do paciente, plano funeral, entre outras coisas.

A cultura do hospital acerca da institucionalização se manteve tão forte que mesmo anos depois, em que já não existia o regime de compulsoriedade, outros pacientes também foram mantidos no hospital. Inicialmente eram internados devido alguma queixa dermatológica, mais através de análise de prontuários e por relatos, é possível identificar que os pacientes que permaneciam, eram justificados pelo “desajustamento social”, pela insuficiência familiar e/ou por encontrarem no lugar, cuidados e o acolhimento desejado.

Com o passar dos anos e com a mudança da terapêutica utilizada no tratamento de hanseníase, que passou a ser majoritariamente nas Unidades básicas de saúde e nos ambulatórios, as internações foram diminuindo gradativamente, de forma que há um tempo significativo o hospital não ultrapassava a taxa de 60% de sua ocupação.

2.4 INSERÇÃO PROFISSIONAL E DESAFIOS APÓCRIFOS.

Em abril de 2020, assumi vaga como servidora pública estatutária na Secretaria de Saúde do Estado do PR, na função de assistente social. Lotada no Município de Piraquara, Região Metropolitana de Curitiba, fui encaminhada para exercer atividade laboral no HDSPR.

Conhecer o espaço institucional, seu contexto histórico, as demandas e a população demandante, é imprescindível dentro do exercício profissional do assistente social. Nessa medida, ao entrar na instituição, que estava a mais de um ano sem esse profissional, fui acolhida pela assistente social anterior, já aposentada, que se prontificou a me receber; apresentou o hospital e relatou seu processo de trabalho, mesmo não mais desempenhando esta função.

Na ocasião, chamou minha atenção o tamanho grandioso da propriedade e da estrutura construída, assemelhado a uma grande fazenda. Possuía 60 leitos disponíveis, destes, 15 estavam ocupados, 5 eram asilares, com pelo menos 10 anos de internação. Quando questionei quais seriam os motivos do esvaziamento, segundo relatado pelos funcionários do local, o hospital não acompanhou as evoluções do tempo.

É claro que essa defasagem não se deu apenas de forma orgânica, porque além da Hanseníase, com a mudança dá nomenclatura para “Hospital de

Dermatologia Sanitária", a instituição passou a receber muitas outras doenças de pele. Entretanto, a falta de equipamentos necessários, gestão e recursos humanos, precarizou os serviços prestados, inviabilizando a possibilidade de atender casos mais complexos. Com uma grande variedade de restrições sobre os casos que eram possíveis de atender com a estrutura existente, o número de internações realizadas diminuiu. A grandeza dos espaços físicos contrastava fortemente com a percepção de vazio, leitos sem pacientes, sem funcionários, dando a impressão de subtilidade, de uma má funcionalidade, uma espécie de "sucateamento".

Outro grande desafio encontrado na atuação neste espaço, deu-se pela ausência de registros profissionais, até 2020 os prontuários eram físicos, com poucas anotações e/ou históricos mais detalhado dos pacientes, principalmente dos mais antigos, pois culturalmente, muitas informações eram passadas oralmente de um profissional a outro. Está natureza apócrifa[1] da conduta profissional e da própria instituição, na medida em que não registra com riqueza suas intervenções e ações, corre o risco de apagar da história social à trajetória de vida dos sujeitos institucionalizados e das atuações profissionais.

A documentação é fundamental para obtenção e análise dos dados, além de sua relevância para o processo de conhecimento e sistematização da realidade, documentar pode qualificar as ações profissionais e embasar a produção de conhecimento e políticas públicas.

> É através da sistematização da intervenção que se desenvolvem tanto os processos investigativos sobre a realidade social, os sujeitos e o processo de intervenção profissional, quanto de marcos orientador para as ações profissionais articuladas em diferentes processos de intervenção... Para tanto, destaca- se a importância das análises e/ou diagnósticos sobre a realidade social e sobre as demandas singulares da população atendida (LIMA; MIOTO,2007, p.).

É possível ainda, que ausência desses registros incida em prejuízos na condução dos casos, podendo haver uma contradição entre o que é dito e a realidade, já que a própria interpretação pessoal dos fatos, passada ao longo do

[1] Apócrifo significa falso, suspeito. Expressão usada quando um fato ou uma obra não tem sua autenticidade provada, ou seja, ela tem sua origem suspeita ou duvidosa. No caso de instituições e/ou profissões, se afirma que essas são apócrifas a medida em não mantém registros acerca dos serviços e ações desenvolvidas.

tempo, prejudica a confiabilidade da informação. Daí também, a escolha pelo registro da história oral neste trabalho.

Ainda em maio de 2020, o hospital passou por mudança de direção e entrada de novos profissionais na equipe do HDSPR (ainda via concurso). Na tentativa de integrar a equipe e reorganizar o serviço, foram realizadas reuniões de equipe multidisciplinar, para discutir os casos, os fluxos e os processos de trabalho. Dentre outras pautas, a questão dos cinco asilares foi tema recorrente, debatido amplamente. Como resultado, a direção médica deu alta hospitalar aos pacientes que não possuíam critérios clínicos para permanência e registrou em prontuário o ato médico. A partir desse momento enquanto assistente social, junto a equipe multidisciplinar, sou convocado a realizar o processo de desospitalização.

Essa decisão teve como princípio a premissa de que a instituição hospitalar é um local inadequado para a permanência e que conforme Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), considerando os riscos biológico inerentes à instituição, impele adotar mecanismos de desospitalização, visando alternativas às práticas hospitalares, com vistas a diminuir o tempo de internação desnecessário.

Ainda sobre as mudanças, durante o período de um ano, a nova gestão do hospital passou aplicar estratégias de divulgação da oferta de vagas. Inseriu o hospital na Central de Leitos do estado do PR, divulgou material com informações sobre critérios de internação e criou um *website*. Nesse mesmo período, também ampliou o modelo assistencial e inaugurou 3 ambulatórios: Dermatologia e Ambulatório de feridas (com ofertas de consultas e atendimentos para 2ª e 1ª regional de saúde) e Hansenologia (consultas para todo o estado).

Tais reestruturações se mostraram importante, entretanto, a falta de recursos humanos e investimento adequado, agravados pelo período de enfrentamento de Covid-19 na Secretaria de Saúde do Paraná (SESA), ainda manteve o problema da baixa demanda pelas internações, visto que os casos de maior complexidade seguiram não sendo atendidos para internamento, e limitou consideravelmente o número de oferta das vagas em consultas ambulatoriais, já que este novo serviço iniciou então, suas atividades, sob a promessa de ampliação a partir de novas contratações terceirizadas.

Completado um ano à frente da gestão do hospital, ao final de maio do ano 2021, segundo a SESA, foram analisados dois contextos: o de baixa procura por internamentos, comprovado pelos registros do *datasus*, e, o da constante procura por serviços ambulatoriais. Assim, baseados nesses argumentos, a SESA redefiniu o funcionamento de seu modelo assistencial para hospital-dia, encerrando o plantão noturno.

É importante mencionar, que mesmo "sucateados" pela falta de investimentos, estes leitos cumpriam um importante trabalho dentro no manejo clínico dos casos de Reações Hansênicas[2] e outras complicações da doença, sendo uma expertise própria de uma equipe de referência estadual. Quando anunciado a determinação de fechamento destes leitos, a SESA-PR declarou o compromisso de criar leitos de retaguarda em hospital da rede, não providenciados até o momento de finalização deste trabalho.

É inserida neste espaço, cheio de história e de inúmeras violências que me lanço, a partir da perceptiva da história oral, reconstituir parte da história de vida desses 5 indivíduos asilares na supracitada instituição e relatar o processo de desospitalização, compreendendo as políticas sanitárias de isolamento adotadas pelo hospital ao longo de sua história e suas consequências na vida dessas pessoas.

[2] Uma característica da hanseníase é a possibilidade da ocorrência de reações - períodos de inflamação aguda no curso de uma doença crônica que podem afetar os nervos. Esta inflamação aguda é causada pela atuação do sistema imunológico do hospedeiro que ataca o *Mycobacterium leprae*.

3 OS CINCO (ASI) (EXI) LADOS: HISTÓRIAS DE VIDA E O PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO.

Grande parte dos processos de desospitalização tem como objetivo, o retorno dos sujeitos que estiveram internados em instituições hospitalares ao ambiente familiar e/ou comunitário destes pacientes. Ainda assim, é necessário compreender de forma singular, as configurações próprias de cada história de vida e de família.

A família teve, ao longo dos anos, significativas transformações quanto ao seu significado e compreensões sociais. Embora de forma recorrente, tenhamos a tendência de conceituá-la a partir de nossos próprios modelos familiares, estas unidades dinâmicas, são diversas entre si e nos diferentes momentos históricos, devendo serem analisadas em suas particularidades (MIOTO; STAMM. 2003).

Mioto e Stamm, pontuam que “profissionais ligados ao cuidado com famílias, embora acreditem que não se trata de um grupo natural, acabam naturalizando suas relações estereotipadas” esquecendo as construções próprias de cada unidade familiar e de que elas possem discernimento para determinar padrões, optar e reorganizar seu ambiente (MIOTO; STAMM. 2003. p.163).

Quando iniciamos o processo de desospitalização, o primeiro passo e ao mesmo tempo, o primeiro grande obstáculo, foi a reconstituição da história de vida desses sujeitos e seus vínculos familiares. O fato de serem todos pacientes de longa internação, majoritariamente com grandes limitações de comunicação, tornavam difícil a possibilidade de interlocução e reconhecimento de suas trajetórias através de suas próprias memórias, seus desejos e vontades. Os poucos registros contidos em prontuários, também fizeram dessa tarefa de busca, uma ação investigativa: leitura de prontuários, de livros de admissão, buscas em cartórios, em redes sociais, articulação com redes territoriais e busca de vínculos familiares.

Ao final desse processo alguns familiares foram encontrados, o que possibilitou o início de todo um trabalho da equipe para a reaproximação, quando possível, desses pacientes com seus parentescos. Em outros casos, foi necessário buscar informações com os Centros de Referência Especializado de

Assistência Social (CREAS) dos territórios de origem, noticiando situação de violação de direitos.

Ainda que apresentassem significativo grau de dependência de cuidados (em maior e menor grau), no momento das buscas, os pacientes asilares não possuíam critérios para permanência em internação hospitalar, mesmo alguns, que se encontravam em estágios mais crônicos de condição de doenças, possuíam indicação médica de cuidados paliativos em esfera domiciliar. Logo, para aqueles se encontravam impossibilitados de retornar ao ambiente familiar e/ou na inexistência deste tipo de vínculo, estavam em condição de risco pela perspectiva do ordenamento jurídico que discorre sobre medidas de proteção e suas aplicações para garantia de direitos da pessoa idosa, indicando em caráter de excepcionalidade a assistência em unidade de acolhimento institucional de longa permanência (BRASIL, 2003).

> Art. 3º É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária. [...] Art. 37. O idoso tem direito à moradia digna, no seio da família natural ou substituta, ou desacompanhado de seus familiares, quando assim o desejar, ou, ainda, em instituição pública ou privada. [...] § 1º A assistência integral na modalidade de entidade de longa permanência será prestada quando verificada inexistência de grupo familiar, casa-lar, abandono ou carência de recursos financeiros próprios ou da família. [...] Art. 43. As medidas de proteção ao idoso são aplicáveis sempre que os direitos reconhecidos nesta Lei forem ameaçados ou violados: I – por ação ou omissão da sociedade ou do Estado; II – por falta, omissão ou abuso da família, curador ou entidade de atendimento; III – em razão de sua condição pessoal (BRASIL, 2003).

Cabe ressaltar, partindo da compreensão técnica e ética da clínica ampliada[3], que outros fatores além dos riscos biológicos e das condições clínicas devem ser considerados para indicar a permanência ou não desses pacientes em ambiente hospitalar.

[3]A clínica ampliada é uma das diretrizes da Política Nacional de Humanização para qualificar o modo de se fazer saúde. Busca aumentar a autonomia do usuário do serviço de saúde, da família e da comunidade. Integra trabalhadores da saúde de diferentes áreas na busca de um cuidado e tratamento de acordo com cada caso, com a criação de vínculo com o usuário. A vulnerabilidade e o risco do indivíduo são considerados e o diagnóstico é feito não só pelo saber dos especialistas clínicos, mas também leva em conta a história de quem está sendo cuidado.

> O alcance do olhar do profissional eticamente comprometido transcende os muros do hospital, buscando os núcleos de apoio na família, na comunidade, e dos lugares sociais de pertencimento onde se dá o cotidiano de vida das pessoas. [...] ainda que saibamos que para muitos dos sujeitos com quem trabalhamos no contexto hospitalar, o crepúsculo da vida se avizinhe, não podemos perder o compromisso com a construção de utopias, com a reinvenção da própria vida. (MARTINELE, 2011, p.503).

As práticas de longos períodos de internação trazem impactos psicossociais imensuráveis e irreparáveis aos sujeitos institucionalizados, a internação impõe uma rotina rigorosamente estabelecida, onde estar internado por muito tempo pode torná-lo incapaz para diversas habilidades necessárias fora da instituição, ou seja, assim como é possível que existam sequelas oriundas da institucionalização, também há grande impactos na desospitalização[4].

Na ocasião, levamos ainda documento à assessoria jurídica da SESA, que direcionou o processo à Procuradoria Geral do Estado (PGE). A PGE, em resposta, prescreveu documento orientativo, indicando continuidade das ações de articulação junto ao órgão estaduais de municipais da assistência social e a sua colocação em instituições de acolhimento institucional, na impossibilidade de resolução por estes órgãos, indicou notificação ao Ministério Público do Paraná (MPPR).

Foi escrito documento para MPPR em novembro de 2020 e entregue a direção do hospital, entretanto em abril de 2021, recebemos a notícia da determinação da SESA pelo fechamento da internação e transferência dos dois pacientes restantes para a ala de asilares do hospital psiquiátrico Adalto Botelho.

A seguir, descrevo como se deu esse processo individualmente e os desfecho dessas histórias de vidas. Os nomes reais foram substituídos — de maneira que possa garantir sigilo sobre suas identificações — por nomes fictícios de santos da igreja católica, com quem o hospital tem uma especial relação, principalmente em sua origem.

3.1 SANTO ONOFRE

[4] Esse tema será mais bem desenvolvido no próximo capítulo.

O primeiro relato, tenta reconstruir a história do Sr. Onofre. Paciente nesta instituição desde 1978, faleceu em 2020 no hospital, já durante o processo de desospitalização. Onofre era o paciente mais antigo dentre os últimos asilares, oriundo ainda, do regime de compulsoriedade no tratamento em hanseníase.

Com pouquíssimas informações sobre suas origens, no início do processo, sua ficha de admissão no leprosário não constava naturalidade, data de nascimento, nem qualquer familiaridade além dos pais de Onofre. Foi encaminhado por um Hospital Psiquiátrico, sem outras informações registradas. Segundo informações de funcionários, este paciente, assim como outros, vieram transferidos pela patologia de hanseníase e também em virtude de um incêndio ocorrido num determinado setor daquele nosocômio. Na época teriam vindo sem registros, sem documentos, apenas com algumas informações clínicas. Seu Registro Geral, inclusive, foi feito tardiamente mediante alvará judicial solicitado pelo Serviço Social em 2002, sem data e origem de nascimento.

Após busca e contato com hospital de origem, é que conseguimos saber um pouco mais sobre sua vida. Em contato telefônico com hospital psiquiátrico tivemos a informação que ele esteve internado lá entre os anos de 1965 até 1968, foi encaminhado por determinação Judicial pelo, na época, Instituto de Menor. Já se encontrava paraplégico e com diagnóstico de Oligofrenia[5], natural de um pequeno distrito de um município de MG.

Após receber estas informações, iniciamos buscas de familiares, nos cartórios e serviços públicos da cidade de origem. Encontramos registro de seu nascimento, ocorrido em 1951, o que nos permitiu identificar que possuía 14 anos quando foi internado no hospital psiquiátrico e 27 anos quando foi internado no leprosário. Onofre faleceu ainda aqui, no HDSPR, com 69 anos. Passou 42 anos de sua vida nesta instituição.

Apresentava histórico de hanseníase e úlceras crônicas, não falava e era acamado. Possuía diagnóstico de deficiência intelectual e quadro demencial associado, manifestando pouca interação social. Segundo avaliação médica, apresentava grau de dependência 3 pela RDC 283 [6], necessitando de cuidados

---

[5] Oligofrenia: Deficiência do desenvolvimento mental, adquirida ou congénita, que afeta a capacidade intelectual.

[6] Resolução - RDC nº 283, de 26 de setembro de 2005. Regulamenta o Funcionamento de Serviços de Atenção ao Idoso no Brasil e classifica grau de dependência do idoso

continuados para atividades diárias, mas por muito tempo sem necessidade de cuidados hospitalares.

Embora conhecido por muitos ex-pacientes e funcionários, assim como pelos atuais, não há nenhum relato de que Onofre tenha falado algum dia, entretanto, era apelidado pelo nome de um pássaro, a qual por vezes imitava o som. Gostava de tomar sol e respondia sim, ou não, com movimentos da cabeça, o que nos leva a crer que havia certo entendimento sobre o que lhe era dito.

As buscas na cidade de origem e outras possíveis, não obtiveram sucesso quanto ao paradeiro de familiares e mesmo que Onofre tenha tido direito a receber pensão federal de caráter indenizatório (promulgado pela lei 11.520/2007), o paciente nunca chegou a receber nenhum benefício por não possuir responsável legal para geri-lo e nem documento de CPF exigido. Em 2008 houve solicitação da pensão, mas foi indeferida por falta de dados (seu RG não possuía data de nascimento na época), foi somente em outubro 2020 após solicitado 2ª via de certidão, que foi permitida a retificação do Registro geral (RG) e emitido seu (CPF). Ao Final desse mesmo mês Sr. Onofre veio falecer de insuficiência respiratória.

3.2 SANTA MARCELINA

Outro relato de vida a ser contado, trata da Sr. Marcelina, internada desde 2008. Cadeirante com passado e sequelas de hanseníase, possuía afasia por sequelas de AVC e histórico de vários internamentos anteriores por úlceras crônicas.

Nas primeiras internações, encontramos registros de entrevistas feitas com a paciente. Sr. Marcelina ainda falava e relatava que morava com filho, nora e netos, e com seu irmão que também possuía dependência física. Em conversa com assistente social da época, dizia ter um carinho pelos netos e não ter bom vínculos com seu irmão e com a nora. Recebia pensão do falecido esposo e pensão estadual de hanseníase, que em 2010 foi cancelada por não atender critério socioeconômico.

Sra. Marcelina teria sido internada devido úlceras crônicas de difícil fechamento. Assim como outros pacientes, era considerada asilar. Segundo equipe, não possuía critério para internamento hospitalar há algum tempo, no entanto, não encontramos registros de alta clínica em prontuários desde 2008. Parte da equipe multidisciplinar, relata que houve tentativas de contato com o filho para retorno da Sra. Marcelina para casa, também segundo a equipe, o filho negava possibilidade de fazer estes cuidados, o que não encontramos em prontuário social. Em virtude da ausência de registros destes contatos, não há como afirmar ou entender os motivos desta possível recusa.

Durante período de internação, Marcelina sempre foi mais restrita ao espaço do leito, circulando muito pouco pelas alas ou corredores. Já por último, a dificuldade na comunicação devido sequelas de AVC e tremores causados pelo início de Parkinson, tornava difícil a compreensão das coisas que falava e pensava, bem como perguntá-la sobre sua história de vida. Seu filho possuía procuração em seu nome, gerenciava seus recursos no valor de 1 salário-mínimo e trazia itens pessoais de que necessitava, fazia visitas esporádicas e levava Sra. Marcelina para casa em períodos comemorativos tais como natal e aniversário.

Quando iniciado processo de desospitalização em abril de 2020, Sra. Marcelina recebeu alta hospitalar e o serviço psicossocial foi designado para informe da alta à família e das implicações legais que norteavam a desospitalização. Em contato com o filho, esperávamos certa resistência de aceitação do retorno da paciente para seu domicílio, principalmente tendo em vista os relatos anteriores levantados pela equipe. Entretanto, embora surpreso com a notícia de alta, pois segundo seu relato, acreditava que a sua mãe ficaria no hospital até sua morte, após receber a informação de alta e esclarecimento de dúvidas, se prontificou a assumir os cuidados da mãe, pediu prazo para realizar adaptações na casa e em setembro de 2020 sr. Marcelina voltou a residir com ele.

É importante destacar que durante todo processo a equipe passou por uma aproximação com a família, realizando orientações sobre cuidados, informando e acolhendo dificuldades. Quando informado da necessidade de cuidado integral, sobre a qual determina o estatuto do idoso, e das condições específicas do quadro clínico da genitora, o filho também obteve esclarecimentos quanto as possibilidades de cuidado institucional para idosos em casos em que não seja

possível pela família, toda via, optou por realizar ele mesmo o cuidado da mãe. Sugerimos ainda, via referência e contato telefônico, acompanhamento pelos equipamentos do território (CREAS, UBS), com intuito de realizar suporte.

Após a alta, Marcelina passou a ser assistida pela geriatria do hospital em ambulatório de feridas, compareceu regularmente para realizar curativos e consultas, geralmente acompanhada pelo filho e netos. Nessas ocasiões, expressava especial contentamento com a presença dos netos.

Embora não apresentasse sinais de maus tratos, recebemos ligações da nora sobre conflitos na dinâmica familiar sobre a responsabilidade de cuidados, relatando que o esposo saia para trabalhar e deixava a idosa aos seus cuidados, mesmo esclarecendo desde o princípio que não assumiria essa função, o que deixava Marcelina desassistida. Passaram a ter conflitos significativos, com um episódio de agressão verbal, a equipe orientou a nora sobre medidas legais, notificou situação e encaminhou relatório aos CREAS. Em outros atendimentos, quando acompanhando a mãe em consultas, o filho relatou que a dinâmica familiar havia melhorado e que contrataria cuidador esporádico para períodos em que não pudesse realizar cuidados.

Em janeiro de 2021 um terrível acidente interrompeu a vida de Marcelina, em virtude de um incêndio doméstico. A notícia trágica, deixou toda equipe consternada. O incidente ocorreu a noite, Sr. Marcelina dormia em um quarto separado da edificação da casa e pela dificuldade de locomoção e de comunicação provavelmente não conseguiu pedir ajuda. A família quando percebeu as chamas já não conseguiu socorrê-la, a principal suspeita, segundo o filho, é que o colchão pneumático, que teria sido recém-trocado, tenha dado pane elétrica.

A morte da Sr. Marcelina abalou muito a equipe, principalmente os antigos funcionários, que além de um importante vínculo com paciente, possuíam em alguma medida a preocupação quanto ao retorno dos asilares para família.

3.3 SÃO LEOPOLDO

O caso a ser relatado a seguir, traz a história do paciente asilar mais velho. Com 90 anos, o Sr. Leopoldo foi internado 2002 neste hospital, oriundo da região centro-sul do paraná.

Veio acompanhado pelos sobrinhos, com sequelas de hanseníase e em investigação de Câncer de pele, o que posteriormente se desenvolveu negativamente sendo necessário a amputação dos membros superiores.

Apesar da idade, Sr. Leopoldo apresenta o melhor quadro com relação a capacidade de comunicação e lucidez. Possui sequelas de hanseníase, amputação de membros superiores e encurtamento dos pés. É acamado, mas, diferente dos demais, é lúcido e se comunica. Segundo avaliação médica, também apresenta grau de dependência 3 pela RDC 283, necessita de cuidados continuados e auxílio para atividades diárias, no entanto também não possuía critérios médicos para permanência no Hospital.

Antes da internação, residia em área rural de um município do centro-sul do paraná, em um sítio junto com irmã, que ficou viúva. Não quis se casar e nem teve filhos. Em conversas, sempre trazia lembranças do sítio, das variedades de frutas e da sua profissão de lavrador. Contou-nos que ficou no hospital após agravamento do câncer, mas que mesmo antes da internação, em laranjeiras, já possui dificuldade de fazer autocuidado devido agravamento de estado de saúde, e que equipe de saúde do município informou sobrinhos, que passaram a cuidá-lo por um mês. Nessa ocasião, Sr. Leopoldo conta que passou por situação de negligência, informou equipe de saúde e foi então enviado para internação neste hospital.

Em quase 18 anos de internação é curioso como Sr. Leopoldo pouco fala sobre esse processo, com muita insistência, diz que ficou muito triste quando soube da necessidade amputação e que equipe da enfermagem foi de grande apoio nesse processo, teve acesso a uma prótese para membros superiores mais que não se adaptou. Por funcionários, ficamos sabendo que mesmo com pé encurtado paciente conseguia andar, mais que desencorajado por risco de queda, foi deixando de sair do quarto, alegando sensibilidade a luz do sol.

Ao longo do tempo os vínculos familiares tornaram-se frágeis. Em 2015 houve pela equipe anterior, buscas de resgate destes vínculos, uma sobrinha de 79 anos, residente em um município da região metropolitana, na ocasião, assumiu procuração de Leopoldo e fez gestão da Aposentadoria Rural por idade, trazendo

itens de necessidades pessoais. Durante algum tempo assumiu esta função para que paciente não perdesse o recurso.

Iniciado o processo de desospitalização procuramos a sobrinha para verificar a possibilidade de acolhimento familiar do paciente. Segundo sobrinha relatou, não poderia renovar procuração nem assumir os cuidados do tio devido sua própria condição, além de idosa e doente, possuía esposo de 81 anos, necessitando o casal inclusive do cuidado de seus filhos.

Fizemos contato ainda, com familiares da cidade de origem, sobrinhos e a única irmã viva, relatam que também não possuíam condições e possibilidade de acolhê-lo. No entanto, manifestaram desejo de que, caso ocorresse acolhimento institucional em município de origem da família, gostariam de reconstituir vínculo.

Encaminhamos caso ao CREAS da cidade, tendo como pressuposto o conjunto legislativo a indicação de acolhimento institucional, caso necessário, preferencialmente em localidades em que fosse mais factível a reconstituição de vínculos familiares, que na ocasião nos indicou a não existência de vaga do município.

Em setembro de 2021 recebemos contato telefônico de familiares residentes em outra cidade, próximo à sua cidade de origem, que foram informados sobre a situação do tio, que estava internado neste Hospital com condições de alta clínica, querendo saber mais sobre o caso. Após conversa com a equipe, se colocaram à disposição para assumir responsabilidade legal e cuidado integral. A partir desse momento deu-se início a um processo de reaproximação familiar e acompanhamento psicossocial ao paciente para retorno ao acolhimento familiar.

Importante frisar que a primeira ação realizada foi a de esclarecimentos ao paciente sobre a desospitalização e sobre a livre escolha dele para o convite desses familiares. Esse processo se deu de forma muito gradual, compreendendo a complexidade da situação e o tempo do paciente para assimilar as informações e mudanças. Em um primeiro momento sr. Leopoldo se mostrou contrário, relatou que quando se internou, não queria ter ficado no hospital, mais por muitos motivos teve que ficar. Agora, já passados 18 anos, preferia não sair, sentia-se cuidado e habituado as rotinas do lugar, mesmo sendo um ambiente hospitalar.

Foram realizados contato telefônicos e videochamadas com a família em um processo de reaproximação, sr. Leopoldo já de início se lembrou do sobrinho e nos contou inclusive que era seu padrinho, conversou e conheceu os filhos e netos dele, recebeu visita, entre outros momentos de trocas. Enquanto equipe, nos cabia também informar ao paciente todas as etapas da desospitalização, inclusive da determinação de uma iminente transferência para uma unidade de acolhimento tendo em vista condição de alta. Ainda que acolhêssemos seu desejo de permanência, extremamente compreensível em um contexto de internação prologada, não era de nossa alçada permitir ou não sua internação. Na ocasião conversamos e lhe informei que após o término das buscas de familiares, cabia a equipe técnica informar a situação ao Ministério público, e que neste documento, junto as informações legais e as condutas médicas cabíveis a situação, certamente incluiria seu parecer sobre sua situação, sobre sua vontade de permanência, mesmo que não pudesse garantir que isso lhe resultasse em uma resposta favorável, já que a competência de determinar a causa seria do Judiciário.

Por fim, tendo todas as informações possíveis, livre e esclarecido, sr. Leopoldo decidiu por tentar voltar a morar com a família e em novembro de 2021 passou a residir na casa do sobrinho. Foram realizados referências para CREAS e para o Serviço de saúde o município, que passaram a acompanhar o idoso no processo de adaptação ao novo território.

No Natal de 2021 nos mandou fotos suas com a neta do sobrinho, com quem logo fez amizade e no seu aniversário, muito feliz, nos contou por telefone, que comeu chuarrasco e tomou chimarrão, pensando por que não tinha ido antes para lá.

3.4 SANTA FRANCISCA

Nosso quarto caso, Sr. Francisca, possui 80 anos, nasceu em cidade da região sudeste do paraná e está no Hospital desde 1989, oriunda de outra cidade da região centro-sul. Possui histórico de hanseníase, limitação de comunicação

(escuta parcialmente e gesticula) e mobilidade (é cadeirante). Apresenta *deficit* cognitivo com flutuações comportamentais. Já na ficha de atendimento social, encontramos registro, provavelmente elaborado por algum assistente social anterior, sobre a ausência de informações pessoais para inserir na ficha devido dificuldade de comunicação, escrito da seguinte forma: "*copiei dados da ficha de encaminhamento da paciente pois não compreendi nada o que ela falou. É paciente c/ problemas psiquiátricos.*" (PARANÁ, 1989, p. 01).

Foi encaminhada em 1986 pelo centro de saúde da cidade de origem, permaneceu durante um período em antiga ala Psiquiátrica neste Hospital, até fechamento da mesma quando foi transferida para ala feminina geral.

Francisca foi internada sem acompanhante e sem documentação até maio de 1996, quando por carta, o Serviço Social deste hospital na época, fez contato com Serviço Social de sua cidade (não à informação sobre setor específico) que localizou seu irmão conseguindo documentos de identificação pessoais. Não há registro sobre alta hospitalar ou tentativa de retorno para ambiente familiar, embora seja informado que paciente se encontrava bem.

Em prontuário, é possível identificar que anteriormente ao internamento a paciente recebia aposentadoria rural, gerida pelo irmão. A partir de 1996, após internamento e devido à condição de incapacidade para os atos da vida civil, este recurso passou a ser gerido pelo Serviço Social hospitalar, que como já relatado neste texto, acabou por desempenhar esta função por um período considerável de tempo na instituição. Hoje, o recurso é gerido por de uma das freiras que residem ao lado do Hospital e que participava dos cuidados aos pacientes e moradores do, antes, leprosário. Pela convivência de anos, está Irma, funcionária técnica de enfermagem, hoje aposentada, é uma das poucas pessoas que consegue entender precariamente a linguagem da paciente, lhe trazia itens que desejava e de que necessitava. Em 2016, como indicado pelo Ministério público, solicitou judicialmente a curatela da paciente, com intuito de regularizar a situação, mas o pedido foi indeferido devido à ausência de parentesco com a paciente.

Em conversa, a referida informou, no início do processo, que teria dificuldade de prestar os cuidados necessários após a desospitalização e não mantinha o interesse em recorrer à negativa de curatela devido sua própria condição de idosa.

Frequentemente sorridente, vaidosa e interativa, Francisca gosta muitíssimo de vestir-se bem e de utilizar adereços e perfumes. Possuía um quarto seu, onde ainda guardava objetos e decorações de valor inestimável para si. Ao longo do tempo, com as mudanças do local, precisou se desfazes de alguns deles, devido as regras de qualquer instituição hospitalar (sobre armazenamento de alimentos, excesso de objetos para desinfecção etc.). Por vezes, circulava pelos espaços, ia a igreja que fica lado do hospital 1 vez na semana levada pela psicóloga, gosta de flores e de comidas especiais, liberados pela nutrição esporadicamente devida condição de asilar.

Segundo avaliação médica, Francisca também apresenta grau de dependência 3 pela RDC 283, necessita de cuidados continuados e ajuda para atividades diárias, no entanto não possuía critérios médicos para permanência no Hospital. Enviamos relatório social para Secretaria Municipal de Assistência Social do município de origem, solicitando busca de familiares, no entanto recebemos resposta com negativa sobre sucesso de busca. Buscamos ainda em redes sociais e equipamentos de saúde da cidade natal, também sem sucesso, possivelmente decorrente do longo tempo.

A limitação da fala de Francisca, traz consigo a dificuldade de poder reconstruir sua história de vida antes do hospital e de saber quais as marcas deixadas pela internação. De toda forma, podemos perceber o importante vínculo com a equipe de saúde e demais funcionários neste lugar. Suas relações afetivas e sociais eram restritas ao contexto da instituição. Nesse espaço, com suas dinâmicas e regras, Francisca vive há aproximadamente 30 anos.

Diante de situação do Hospital, com programação para desativação do plantão noturno. Foi realizado reunião com Secretaria Municipal de Assistência social de Piraquara, informamos sobre condição de alta hospitalar da paciente, bem como de inexistência de vínculos familiares conhecidos. Relatamos sobre o vínculo da paciente neste município e indicação para Unidade de Acolhimento, entretanto a secretaria nos informou da ausência de vaga para o momento, estando inclusive com fila de espera.

Informamos Irmã Erundina sobre a desativação do plantão noturno e da determinação da direção quanto à transferência da paciente para outro hospital. Devido distância, disse não conseguiria continuar auxiliando na gestão dos recursos e levando pertences, o que provavelmente faria com que Francisca

deixa-se de receber a quantia, desencadeando um cancelamento do recurso. Dias depois, Irmã Erundina informou que, decidiu requerer novamente curatela da Sr. Francisca, ciente da responsabilidade inerente à tutela, faria nova tentativa com a intenção de contratar instituição mais adequada para realizar os cuidados, mais próxima também do território onde residiu por tantos Anos.

Francisca foi transferida em 01 junho para ala de asilares do Hospital Psiquiátrico por determinação da SESA e aguarda resolução de processo de curatela até então.

3.5 SANTO INÁCIO

Este último caso reescreve a história do único asilar não idoso, com 58 anos, Inácio nasceu na região oeste, próximo à fronteira com o Paraguai. Veio encaminhado pelo centro de saúde, de cidade também da mesma região, em 1996 para tratamento de Hanseníase de forma Virchowiana[7]. Embora já tratável em regime ambulatorial, o encaminhamento, além da doença, é apresentado com a seguinte justificativa *"O encaminhamento é devido a problemas sociais (alcoólatra, vive só, e e*tc.)" (PARANÁ, 1996, p.01).

Os profissionais de saúde mais antigos, relatam que recém-internado Inácio falava e se locomovia sem dificuldades. Segundo família, antes da internação, já apresentava histórico de agitação e heteroagressividade, bem como comportamentos de disrupção e rompimentos de vínculos. Com o passar do tempo, o paciente começou a apresentar limitações de locomoção, possivelmente por falta de estímulo. A equipe avalia, que Inácio passou a apresentar uma recusa à interação social, ficando restrito ao leito e com o tempo parou de falar e andar.

Constavam em prontuário, diagnósticos de esquizofrenia e demência associada, com pouca interação social. Apresentou em 2019 episódio de agudização de quadro psiquiátrico, com auto e heteroagressividade, foi

[7] Forma de manifestações clínicas da doença de Hanseníase. As formas de manifestação estão diretamente relacionadas ao tipo de resposta imunológica ao *M. leprae*. Na forma virchowiana a imunidade celular é nula e o bacilo se multiplica muito, levando a um quadro mais grave, com anestesia dos pés e mãos que favorecem os traumatismos e feridas que podem causar deformidades, atrofia muscular. Pode haver a ocorrência de neurite e eritema nodoso (nódulos dolorosos) na pele.

encaminhado para Hospital Adauto Botelho onde ficou por 90 dias. No começo deste ano novamente agudizou quadro psiquiátrico, sem suporte para manejo necessário, foi transferido para Hospital San Julian, ficando por 30 dias para compensação.

Segundo avaliação médica, Inácio apresenta grau de dependência 3 pela RDC 283, necessita de cuidados continuados e ajuda para atividades diárias, no entanto, embora bastante dependente, não possuía critérios médicos para permanência no hospital no momento.

Em prontuário social é possível identificar que vínculos familiares rompidos tornaram difícil a localização de familiares, somente em 2018 através de contato informal de profissional do hospital com o irmão de Inácio é que foi possível aproximação de filhas e irmão residentes na região metropolitana de Curitiba.

Sr. Inácio, possui 4 filhos e apenas dois foram registrados em seu nome. Segundo filhos, genitor saiu de casa quando a filha mais velha tinha 9 anos, sendo que os mais novos pouco lembram do pai. Relatam vínculo familiar rompido com genitor, decorrente do abandono e da existência de histórico de violência doméstica dele para com a mãe.

Familiares ainda realizaram algumas visitas antes da pandemia de Covid-19. Em 2020 foram informados sobre condição de alta hospitalar do Sr. Inácio, no entanto, negaram possibilidade de acolhê-lo em suas residências pela ausência de vínculos e falta de recursos para tal.

Referenciamos Sr. Inácio e família para CREAS informando situação de risco social e tendo como pressuposto o conjunto legislativo que prioriza acolhimento institucional, caso necessário, preferencialmente em localidades em que seja mais factível a reconstituição de vínculos familiares. Após avaliação de equipe do CREAS, foi inserido em central da Fundação de Ação Social (FAS)- para aguardar vaga em UAI compatível com alto grau de dependência.

Inácio foi transferido em 01 junho para ala de asilares do Hospital Psiquiátrico Adalto Botelho onde aguardaria vaga em UAI, entretanto, do mesmo mês, veio a falecer por parada cardiorrespiratória. Não é possível precisar sobre motivos de sua morte, sendo paciente reconhecidamente paliativado e com grandes debilidades oriundas da institucionalização, vinha há quase dois anos em uma queda gradual de seu estado geral de saúde, entretanto, ainda assim sua

morte, em um período tão curto após a transferência, certamente traz pesar a equipe que o acompanhou por um grande período da sua vida.

4 UMA ANÁLISE SOBRE AS CONSEQUÊNCIAS DA INSTITUCIONALIZAÇÃO E DESOSPITALIZAÇÃO.

4.1 A DISCIPLINARIZAÇÃO E AS RELAÇÕES DE PODER NAS INSTITUIÇÕES MODERNAS.

A institucionalização na língua portuguesa é definida como: “ato ou efeito de institucionalizar”. Institucionalizar é “dar o caráter de instituição”, “adquirir o caráter de instituição”. O institucionalizado, portanto, é aquele a quem se dá ou que adquire o caráter de instituição, que se transforma em instituição, o que concretamente não possui possibilidade (REZENDE, 2001). Entretanto, é expressiva a pertinência desta definição quando observamos a função das instituições na sociedade.

As Instituições são estruturas ou mecanismos de ordem social, que regulam o comportamento de indivíduos dentro de uma determinada comunidade. Ao analisar as instituições modernas no séc. XIX, o filósofo francês, Michel Foucault, compõe uma trajetória sobre a função e as relações de poder existentes nas instituições ao longo do tempo. Nesta composição, o autor busca denotar as transformações progressivas do séc. XVII e do séc. XVIII para pensar o funcionamento destas organizações na sociedade moderna.

Na análise de Foucault, atrelado ao ascendente modo de produção capitalista do séc. XVIII, irrompe uma inversão da dinâmica do poder sobre a vida. Ao que se inscreve, nesta inversão, a sociedade ditada por um poder soberano é suplantada por uma sociedade de poder disciplinar e biopolítico, cuja racionalidade humanista remove do poder soberano o direito à vida e morte de seus súditos, reconhecendo sua condição de cidadãos. De uma sociedade de suplício dos corpos, é transformada em uma sociedade onde reina o controle e vigilância. O poder soberano Monárquico, que antes exerciam o mando sobre o arbítrio de “deixar viver ou fazer morrer”, é gradualmente modificado (OLIVEIRA; SAMPAIO, 2020. p. 200).

O corpo social, anteriormente organizado em torno da comunidade religiosa e da monarquia, onde o controle era realizado pelos membros de acordo com ocupação geografia dessas comunidades, passa a ser estruturado de forma

estatal. O Estado enceta a operar uma arquitetura da vigilância, em que todos são submetidos a um único olhar, sua função principal e primeira deve ser a de vigiar os indivíduos antes mesmo que as infrações possam ser cometidas. A racionalidade disciplinar dirigida a este corpo-individuo, passa a funcionar junto a outros dispositivos de poder e controle (FOUCAULT, 2013. p. 1xx).

Nesta medida, O *panopticon* de Benthan permitirá compreender esse processo. Segundo Foucault o panoptsimo é um traço característico da nossa sociedade, instaurada de uma maneira singular no final do séc. XVIII, é uma forma de poder que exerce sobre os indivíduos um tríplice dimensão – vigilância, controle e correção. "No panoptismo a vigilância sobre os indivíduos se exerce não sobre o que se faz, mas sobre o que se é [...] sobre o que se pode fazer." (FOUCAULT, 2013. p.104).

Na analítica que apresenta, Foucault não se detém em minuciar todas as instituições em que operam as características do panoptismo, mas de mostrar seu funcionamento, "no quotidiano das instituições que enquadram a vida e os corpos dos indivíduos; ao nível, portanto da existência individual." (FOUCAULT, 2013. p.107). E outro posterior e complementar, que se volta aos fenômenos coletivos da população, do campo de uma biopolítica. Fenômenos de controle de processos biológicos como: taxa de natalidade, de mortalidade, duração da vida, endemias, entre outros.

Estes dois polos de organização de controle, terão um objetivo fático sobre a modelo industrial de produção nascente. "A disciplina preparou o corpo e a biopolítica o solo para a emergente sociedade industrial do séc XVIII." O poder disciplinar passa a objetivar a fixação dos indivíduos, a aparelhos específicos de produção, instituições de formatação e controle, com o intuito de gerir a população produtiva, de constituí-la apta para ser força de trabalho (OLIVEIRA; SAMPAIO, 2020, p.202).

> "É possível identificar essa fixação dos indivíduos através da fábrica, de atrelá-lo à produção; a escola, a um aparelho de transmissão de saber; o hospital, a um aparelho de cura; e, até mesma a prisão, que à primeira vista parece se apoiar na reclusão do indivíduo, mas que objetiva ligá-lo a um aparelho de correção." (OLIVEIRA; SAMPAIO, 2020, p.203).

Importa destacar, que os indivíduos, ao serem fixados a estes aparelhos, serão apanhados em seu tempo de vida, extraídas em suas forças produtivas. Estas instituições, definidas como instituições de sequestro, retém o tempo e as

potencialidades dos sujeitos na sua integralidade, ou quase toda ela. Neste ponto, o autor difere as instituições do séc XVIII, que tinham por finalidade a reclusão dos indivíduos que incorriam fora da regra, sendo provisoriamente ou definitivamente separados da sociedade (FOUCAULT, 2013).

No séc XIX, será necessário que o tempo dos homens seja colocado à disposição do trabalho, vendido para os que desejam comprar, sobre as exigências do mercado. “Vemos multiplicar-se instituições em que o tempo das pessoas se encontra controlado, mesmo não sendo efetivamente extraído em sua totalidade, para tornar-se tempo de trabalho.” sequestrados em toda sua dimensão temporal. (FOUCAULT, p. 115, 2013).

Este controle, tornou-se possível devido as relações de poder existentes nestes aparelhos. As instituições modernas, e aqui incluímos o hospital, detém características de funcionamento, determinadas formas de poder, comuns a todas elas, elencadas por Foucault como quatro: o poder pela extração do tempo; o controle dos corpos; a criação de um terceiro novo tipo de poder, polimorfo e polivalente, ora assumido pelo dinheiro, ora pelo controle do julgamento; e um quarto tipo de poder que perpassa e amplifica os outros três, através da manipulação das informações (OLIVEIRA; SAMPAIO, 2020).

A Primeira forma/função das instituições de sequestro é justamente a extração da totalidade do tempo pelos mais diversos mecanismos disciplinares utilizados pelas instituições, não apenas do tempo do dia trabalhado, mas do tempo de vida inteira. Em um contexto hospitalar, trata-se da ocupação de longos períodos da vida dos pacientes, dias, meses, ou anos de vida (no caso dos leprosários), transcorrem dentro das instituições. Entre os pacientes asilares, objetos deste relato profissional, todos estiveram internados por mais de 10 anos, alguns deles por mais 30 anos, ou seja, quase toda a sua existência. A extração desse tempo, se dará em diversas dimensões da vida, seja pelo trabalho, pelo estudo, pelo consumo.

É curioso perceber, que os leprosários reproduziam a dinâmica social das cidades, e ainda que seus internos fossem considerados inaptos para a vida e trabalho em sociedade, por um longo período na história destes locais, os internos desempenhavam, dentro da instituição, funções semelhantes das ocorridas externamente. Possuíam cinema, mercado, prisão, trabalho, escola, creche...

ocupando o tempo de seus internos em uma série de atividades institucionais, assim como das cidades.

O segundo tipo de poder mobilizado, é sobre os corpos dos indivíduos. As instituições modernas introduziram, cada vez mais, em seus funcionamentos, um rol de normas institucionais e sociais, que incidem diretamente na liberdade e ação nos sujeitos. Para Foucault, a extração de força, não se deterá apenas sobre o tempo, mas também na formação, valorização e controle dos corpos dos indivíduos, tornando-os mais uteis e obediente. O corpo, antes supliciado, local de inscrição e pena, é reformado, corrigido, qualificado para torna-se força de trabalho. Quando este corpo é classificado como inútil ao trabalho pela doença, ao ser internado em um hospital, será submetido a conjunto de regras e normas de funcionamento; são destinados horários específicos para alimentação, medicação, higiene, procedimentos, visitas, consultas profissionais, entre outras rotinas próprias. Também são estipuladas hierarquias, onde há uma submissão ao grupo diligente, os profissionais passam a ter controle e domínio destes corpos, que por via da disciplina, resignam a formatação e a docilização.

A terceira característica elencada destas instituições de sequestro, é a criação de um tipo novo de poder, polimorfo e polivalente. Ora é identificado com um poder econômico, sustentado pelo controle a partir do dinheiro, do poder de comprar, de troca pelo tempo de trabalho; mas também político, na medida em que seus diligentes, delegam, dão ordem, expulsam.

O trabalho nos hospitais colônias eram desempenhados não apenas pelos profissionais e figuras religiosas, embora não fossem parte integrante da equipe diligente, os próprios internos em melhores condições de saúde, auxiliavam nos cuidados dos pacientes mais enfermos, trabalhando de fato nestes hospitais. Ao longo dos anos, alguns inclusive, conquistaram o direito de serem incorporados ao quadro de servidores, já que por muito tempo, se quer recebiam qualquer quantia real em troca deste trabalho. Outros leprosários contavam com moeda própria, que girava dentro da instituição e possibilitava a compra de produtos, isto é, a venda de força de trabalho e troca de mercadorias, características da sociedade moderna, eram reproduzidas dentro destes hospitais. Com o passar dos anos e a determinação do fim do isolamento compulsório, houve mudanças no tratamento e no funcionamento da instituição. Toda via, os pacientes mais debilitados fisicamente, passaram a possuir algum tipo de recurso, de pensão ou

benefício previdenciário. Esses recursos muitas vezes eram administrados por profissionais, tendo em vista a impossibilidade física ou cognitiva requisitada socialmente para geri-los, demonstrando, mais uma vez, a existência desta espécie de poder econômico inserido neste espaço.

Este poder de diligência, pelos gestores e profissionais, é disseminado por toda organização e funcionamento dos hospitais. Acatar ou transgredir as normativas destes espaços, resulta em: privilégios, para os bons comportamentos; e sanções, para as condutas indesejáveis. Nestes leprosários colônias, alguns pacientes eram presos por tentar fugir, ou pelo uso de bebida alcoólica. Todo comportamento considerado prejudicial ao tratamento e/ou ao funcionamento da instituição, é considerado inapropriado. Neste cenário, ainda é possível identificar a existência de um poder judiciário, já que os diligentes passam a possuir o direito de punir, avaliar, julgar e recompensar comportamentos. A todo momento, escolas, trabalho, hospitais, prisões e todas as instituições modernas, operam esse poder de várias faces (FOUCAULT, 2013).

Finalmente há um quarto poder, que atravessa e anima estes outros, nomeado de poder epistemológico. Ele consiste na função de extrair destes indivíduos um saber que os pertence ou extrair um saber a partir da observação de seus corpos. Esta função, possuí uma especial incidência no ambiente hospitalar. O prontuário clínico, lugar de registro de todos os procedimentos e informações sobre o paciente e sua doença, é a expressão máxima desse tipo de poder. O próprio “nascimento do hospital”, tal qual o conhecemos, foi constituído através da captura de informações e construções do saber “médico” pela experiência com o paciente, “um indivíduo submetido a este olhar e já controlado por estes diferentes poderes” (FOUCAULT, 2013, p. 119).

Na história de todos as doenças e na evolução dos tratamentos, há a presença dessa extração de saber. Os hospitais psiquiátricos, por exemplo, foram precursores em extrair conhecimentos sobre os comportamentos humanos, pela observação, ensaios invasivos e comportamentais; na hanseníase, há diversos relatos de experimentos que beiravam a tortura, onde realizavam testagem da sensibilidade da pele com objetos quentes ou pontiagudos. Estas e outras pesquisas, muitas vezes foram realizadas sem os necessários cuidados éticos e principalmente, com finalidade de aplicar novos conhecimentos ao arsenal da racionalidade produtiva. Este saber tecnológico extraído pelas instituições de

sequestro, proporcionou, historicamente, o desenvolvimento das ciências e sobretudo da exploração pelo trabalho através da constante criação de novas formas de controle pelas instituições.

Em síntese, Foucault constata que através destes jogos do poder e do saber, que se exerce simultaneamente nestas instituições e pelo qual o homem se encontra ligado ao trabalho, temos a transformação em que “o corpo e o tempo dos homens se tornam tempo de trabalho e força de trabalho, e podem ser efetivamente utilizados para se transformar em sobrelucro”. Quando analisadas em sua essência, estas instituições, respondem em geral ao mesmo propósito: “como fazer do tempo e do corpo dos homens, da vida dos homens algo que seja força produtiva.” (FOUCAULT, 2013, p. 120). Desta forma, o autor faz a seguinte afirmativa:

> a ligação do homem ao trabalho é sintética, política, é uma ligação aperada pelo poder. Não há sobrelucro sem subpoder...Não se trata de um aparelho de Estado, nem da classe do poder; mas do conjunto de pequenos poderes como condição de possibilidade do sobrelucro” (FOUCAULT, 2013, p. 122).

Ou seja, extraiu-se o tempo de vida, por parte dos pacientes e trabalhadores; por meio da observação dos indivíduos inseridos nesse local se desenvolveu novas formas de saberes; a organização institucional elegeu meios de punir e recompensar os pacientes considerados exemplares ou desviantes e, por fim, possibilitou-se a perpetuação desse modelo por muito mais tempo do que seria realmente necessário.

Isso foi possível, na medida em que a instituição em si, mesmo após a descoberta de alternativas de tratamento a hanseníase, continuava sendo um espaço “adequado” para a permanência desses sujeitos hospitalizados por tanto tempo. Isso se dava pelo fato de que suas vulnerabilidades socioeconômicas e seus vínculos familiares fragilizados restringiam suas alternativas e afetavam profundamente seus projetos de vida, em certa medida, inclusive provocadas pela própria institucionalização hospitalar. E, por fim, o vínculo inevitável que criamos com os espaços onde nos habituamos a estar e onde desenvolvemos as referências de nossa própria subjetividade, ou melhor, papel social – seja paciente, seja estafe – que nos cabe, ou talvez nos é delegado.

5 CONSIDERAÇÕES

Quando pensada essas modalidades de poder por Michel Foucault fica evidente o fato de que essas características das instituições se coadunam e se complementam quando pensadas desde um espaço como o hospital aqui apresentado, ou qualquer outro. Não há instituição possível em sua materialização, por meio de sua organização, que não extraia saber de seus usuários e trabalhadores. Extraía o tempo de vida de seus atores, sejam esses, novamente, estafe ou usuários e que não detenha meios de eleger sujeitos exemplares e desviantes, recompensas e punições. Essa é a forma de racionalizar das instituições na constituição de seus micropoderes, por meio de figuras de autoridade, cargos de chefia e subalternização dos indivíduos.

Mas a isso não deve escapar também, aquele que é possivelmente o elemento central, seja a esse hospital, presídios, escolas ou fábricas: trata-se de instituições que se constituem por meio do trabalho. Esse aspecto pode soar evidente, mas, à medida que entendemos a complexidade e extensão da rede disciplinar que precisa gestar a vida de coletivos em seus papéis específicos e em momentos históricos distintos, se evidencia um corte presente e inexpugnável, entre aqueles que exercem sua legitimidade no espaço por meio do trabalho e aqueles que são não o objeto, pois que isso seria uma vulgarização dos alvos dessas mesmas relações de poder, mas a “matéria-prima” do trabalho: os internados.

De certa maneira, o esforço em resgatar por meio da pesquisa oral esses aspectos, foi possível não apenas pela categorização que Michel Foucault nos oferta sobre as instituições, mas, acima de tudo, pelo relato dos que experimentaram a exploração do trabalho ou foram alvo dessas relações de trabalho em uma espécie de alvorada do séc. XXI. Século esse que na racionalidade médica dirigente, e tardia nesses tristes trópicos, se esforça por encerrar a experiência estigmatizante dos leprosários por meio de processos de desospitalização que, conforme demonstramos nessa pesquisa, resultam muitas vezes, impossíveis, visto que a vida desses pacientes encontrava-se toda

ensejada nesse espaço, nessa instituição, nessa organização por anos e até mesmo décadas.

REFERÊNCIAS

BATISTA, Ruimar. Cadernos MORHAN, Projeto Acervo, 2010.
Em:http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_06_acervo_BAIXA.pdf
Acesso em: 17/12/2020.

BRASIL. lei federal nº 10.741, de 01 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 01 outubro. 2003
Em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm
Acesso em: 04/07/2021.

BÍBLIA: Tradução Ecumênica. TEB. São Paulo: Loyola, 1995.

CASTRO, Elizabeth Amorim. *O leprosário São Roque e a Modernidade, uma abordagem da hanseníase na perspectiva da relação espaço-tempo*. 2005.
Em: https://hdl.handle.net/1884/1878.
Acesso em: 07/06/2021.

CASTRO, Manuela. *A praga: O Holocausto da Hanseníase*. 1ª ed. São Paulo: Geração editorial, 2017.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. 25ª ed. São Paulo: Graal, 2012.

FOUCAULT, Michel. *A verdade e as formas jurídicas*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Nau, 2013.

GOFFMAN, E. *Manicômios, prisões e conventos*. Tradução D. M. Leite. 9ª ed. 2ª reimpr. São Paulo: Perspectiva, 2015.

GONSALVES, Elisa Pereira**.** *Iniciação à Pesquisa Científica*. Campinas (SP): Alínea, 2001.

LIMA, Telma Cristine Sasso de; MIOTO, Regina Célia Tamaso*. Procedimentos metodológicos na construção do conhecimento científico: a pesquisa bibliográfica.* Katálysis, Florianópolis, v.10, n., p. 37-45, 2007.

LIMA, Telma Cristiane Sasso de; MIOTO, Regina Célia Tamaso; PRÀ, Keli Regina Dal. *A documentação no cotidiano da intervenção dos assistentes sociais: algumas considerações acerca do diário de campo.* In: Revista Textos & Contextos, Porto Alegre, v. 6 n. 1 p. 93-104. jan./jun. 2007.

MARTINELLI, Maria Lúcia. [Et al]. *A história oral na pesquisa em serviço social: da palavra ao texto.* São Paulo: Cortez, 2019.

MARTINELLI, Maria Lúcia. *O trabalho do assistente social em contextos hospitalares: desafios cotidianos.* Serviço social e sociedade. São Paulo: Cortez, 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* 33 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

MOTA, A. *Quem é bom já nasce feito. Sanitarismo e eugenia no Brasil.* Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

OLIVEIRA, Robson. SAMPAIO, Simone Sobral. In: AMARO, Sarita (Org.). *A materialização do pensamento crítico na produção de documentos técnicos do serviço social. 1ed.* Porto Alegre, RS: Nova práxis editorial, 2020.

PRO HANSEN. *O que é a hanseníase*. 2020a.
Em. https://prohansen.org/A-hansen%C3%ADase/
Acesso em: 17/12/2020.

PRO HANSEN. *A história da hanseníase.* 2020b.
Em: https://prohansen.org/Hist%C3%B3ria-da-hansen%C3%ADase/.
Acesso em: 17/12/2020.

PARANÁ. Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná. Secretaria Estadual de Saúde. *Prontuário social Santa Francisca*. Piraquara: Sesa, 1989.

PARANÁ. Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná. Secretaria Estadual de Saúde. *Prontuário social São Inácio*. Piraquara: Sesa, 1996.

RESENDE, Joffre M de. *Linguagem médica: "institucionalização" do idoso.* 2021
Em: http://www.jmrezende.com.br/idoso.htm.
Acesso em novembro de 2021.

SANTOS, Cláudia Mônica. *Na prática a teoria é outra? mitos e dilemas na relação entre teoria, prática, instrumentos e técnicas no Serviço Social*. Rio de Janeiro: Lumem Juris, 2013.

STAMM, Maristela. MIOTO, Regina. *Família e cuidado: Uma leitura para além do óbvio.* Ciência, cuidado e saúde. Maringá, v.2, n.2, p. 161-168, 2003.

VERAS, Maura P. B. Exclusão social: um problema brasileiro de 500 anos. In: SAWAIA, B. S. (Org.). *As artimanhas da exclusão*; análise psicossocial e ética da desigualdade social. 4 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

ANEXO 1 – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética da UFPR e SESA- PR.

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - SCS/UFPR

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: RELATO DE EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL: "PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO DOS ÚLTIMOS PACIENTES ASILARES DO ANTIGO LEPROSÁRIO SÃO ROQUE".

Pesquisador: Robson de Oliveira

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 51401221.3.0000.0102

Instituição Proponente: Universidade Federal do Paraná - Setor Litoral

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.124.540

Apresentação do Projeto:

Projeto oriundo do Curso de Especialização em "Questão Social pela Perspectiva Interdisciplinar", do Setor Litoral, da UFPR, intitulado " Relato de experiência profissional: "Processo de desospitalização dos últimos pacientes asilares do antigo leprosário São Roque", sob a responsabilidade do Prof. Dr. Robson de Oliveira e a colaboração de sua orientanda Taiane Sousa Azevedo. Trata-se de Trabalho de Conclusão de Curso. O estudo será realizado no Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná (Antigo Leprosário São Roque). Unidade da SESA-PR.

Cronograma de execução de Setembro de 2021(elaboração do estudo) a Março de 2022.

A amostra constituirá de cinco pacientes do Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná, com histórico de hanseníase, que estiveram internados no período de abril de 2020 a junho de 2021.

Objetivo da Pesquisa:

1.1 OBJETIVO GERAL

Relatar e analisar o processo de desospitalização dos últimos pacientes asilares do antigo leprosário São Roque.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Realizar breve contextualização referente à hanseníase, as políticas sanitárias da doença no Brasil e da trajetória do HDSPR;

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-240
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-7259 **E-mail:** cometica.saude@ufpr.br

Apresentar a forma como ocorreu o processo de desospitalização dos últimos pacientes asilares do antigo Leprosário São Roque;
Analisar as consequências da institucionalização de longo prazo e da desospitalização na trajetória de vida dos pacientes envolvidos;
Problematizar à indicação da institucionalização como resposta às expressões da questão social.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
Os riscos são mínimos posto que serão utilizados dados secundários dos pacientes que estiveram internados no Leprosário e os benefícios são indiretos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
O estudo é relevante do ponto de vista social, de caráter descritivo e analítico, e conta com o direcionamento do materialismo histórico-dialético, cujo método é fundamentado no processo real e histórico dos fenômenos sociais. A presente pesquisa utilizará da história oral para relatar a experiência profissional da assistente social pesquisadora, ocorrida durante o processo de desospitalização, reconstruindo a trajetória da instituição na sua relação com os pacientes atendidos e apresentando a história de vida dos últimos asilares no Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná. A opção pela história oral não é apenas uma opção metodológica, ela é uma opção de sobrevivência da proposta de pesquisa devido à ausência de fontes, confiáveis e fidedignas. A ausência em prontuários, de registros e anotações profissionais mais detalhados, fizeram necessário recorrer as memórias e relatos profissionais para compreender os casos relatados e conduzir intervenções no cotidiano profissional.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Os termos foram anexados e as correções apontadas no parecer anterior foram atendidas

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
As pendências foram atendidas

Considerações Finais a critério do CEP:
Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais(a cada seis meses de seu parecer de aprovado) e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa

deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: www.cometica.ufpr.br (obrigatório envio).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1814812.pdf	16/11/2021 15:27:16		Aceito
Outros	LISTA_DE_ALTERACOES_PP_versao3.pdf	16/11/2021 15:22:42	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	SOLICITACAO_DE_ACESSO_AOS_DADOS_atualizado.pdf	16/11/2021 15:16:38	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	CHECK_LIST_atualizado.pdf	16/11/2021 15:15:39	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	DISPENSA_DE_TCLE_atualizado.pdf	16/11/2021 15:12:27	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO_DO_PESQUISADOR_atualizado.pdf	16/11/2021 15:11:49	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	ANALISE_DO_MERITO_atualizado.pdf	16/11/2021 15:09:30	Robson de Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_PESQUISA_versao3.doc	16/11/2021 15:05:05	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	DECLARACAO_DO_CURSO.pdf	01/09/2021 22:05:20	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_PARA_MANIPULACAO_DOS_DADOS.pdf	01/09/2021 22:04:24	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	CONCORDANCIA_DE_COPARTICIPACAO.pdf	01/09/2021 22:02:18	Robson de Oliveira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_DE_COMPROMISSOS_DA_EQUIPE_DA_PESQUISA.pdf	01/09/2021 21:56:15	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	ATA_DE_APROVACAO.pdf	01/09/2021 21:53:32	Robson de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	31/08/2021 18:36:10	Robson de Oliveira	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: RELATO DE EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL: "PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO DOS ÚLTIMOS PACIENTES ASILARES DO ANTIGO LEPROSÁRIO SÃO ROQUE".

Pesquisador: Robson de Oliveira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 51401221.3.3001.5225

Instituição Proponente: Secretaria de Estado da Saúde do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.170.797

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa de cunho analítico descritivo, voltado ao relato da experiência da própria pesquisadora acerca da desospitalização dos últimos pacientes institucionalizados no Hospital São Roque.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL

Relatar e analisar o processo de desospitalização dos últimos pacientes asilares do antigo Leprosário São Roque.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

• Realizar breve contextualização referente à hanseníase, às políticas sanitárias da doença no Brasil e da trajetória do Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná – HDSPR (antigo Leprosário São Roque);

• Apresentar a forma como ocorreu o processo de desospitalização dos últimos pacientes asilares do HDSPR;

• Analisar as consequências da institucionalização de longo prazo e da desospitalização na trajetória de vida dos pacientes envolvidos;

• Problematizar à indicação da institucionalização como resposta às expressões da questão social.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

BENEFÍCIOS: "Os pacientes egressos, cujos prontuários serão estudados nesta pesquisa, não terão benefícios diretos. No entanto, a pesquisa produzirá conhecimento científico que contribuirá para a percepção e análise da problemática envolvida, colaborando para a discussão e fomento de políticas públicas voltadas à população envolvida, buscando problematizar à indicação da institucionalização como resposta às expressões da questão social."

RISCOS: "por envolver seres humanos, na medida em que o processo profissional a ser relatado ocorre na relação com pacientes asilares, o uso inadequado de informações de cunho pessoal contidas em prontuários pode gerar desconforto psicológico ou constrangimento aos pacientes."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para o relato profissional e para a instituição ao que tange a preservação da sua história e processos de trabalho que nela se desenvolveram ao longo do seu período histórico. A escolha da história oral ganha relevância por ser a metodologia proposta e que atende às necessidades de relato da história diante de uma realidade cujas fontes carecem de credibilidade: a ausência em prontuários, de registros e anotações profissionais mais detalhados, fizeram necessário recorrer as memórias e relatos profissionais para compreender os casos relatados e conduzir intervenções no cotidiano profissional.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Projeto, solicitação da dispensa do TCLE, folha de rosto (recebida pela UFPR), anuência de demais instituições envolvidas, cronograma: ok.

Recomendações:

não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Cuidado ético na apresentação dos relatos e apresentação periódica de relatórios.

Considerações Finais a critério do CEP:

Relembramos os autores que devem ser seguidas as determinações da resolução 466/2012 e da norma operacional 01/2013 do CNS. Assim, é responsabilidade do pesquisador encaminhar como NOTIFICAÇÃO os seguintes documentos:

- Relatórios parciais (semestrais), se for o caso
- Relatório final
- O trabalho concluído (publicação, anais de congresso, etc)

- Comunicação de eventos adversos (se houver)
- Comunicação de início do trabalho e término do mesmo

Alterações no projeto (inclusive em relação à equipe de pesquisa) devem ser submetidos como EMENDA.

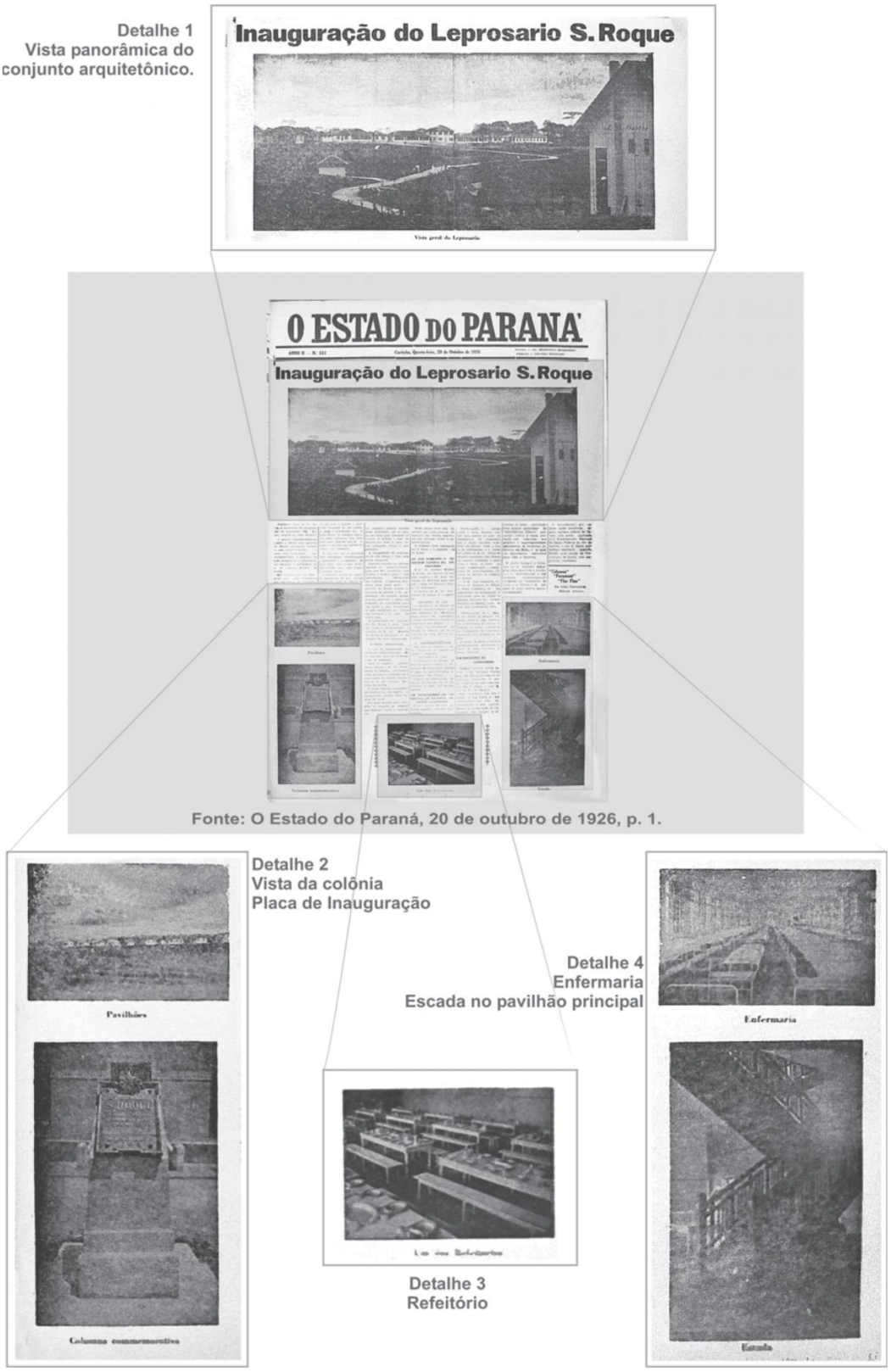
Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	LISTA_DE_ALTERACOES_PP_versao3.pdf	16/11/2021 15:22:42	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	SOLICITACAO_DE_ACESSO_AOS_DADOS_atualizado.pdf	16/11/2021 15:16:38	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	CHECK_LIST_atualizado.pdf	16/11/2021 15:15:39	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	DISPENSA_DE_TCLE_atualizado.pdf	16/11/2021 15:12:27	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO_DO_PESQUISADOR_atualizado.pdf	16/11/2021 15:11:49	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	ANALISE_DO_MERITO_atualizado.pdf	16/11/2021 15:09:30	Robson de Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_PESQUISA_versao3.doc	16/11/2021 15:05:05	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	DECLARACAO_DO_CURSO.pdf	01/09/2021 22:05:20	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_PARA_MANIPULACAO_DOS_DADOS.pdf	01/09/2021 22:04:24	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	CONCORDANCIA_DE_COPARTICIPACAO.pdf	01/09/2021 22:02:18	Robson de Oliveira	Aceito
Outros	ATA_DE_APROVACAO.pdf	01/09/2021 21:53:32	Robson de Oliveira	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

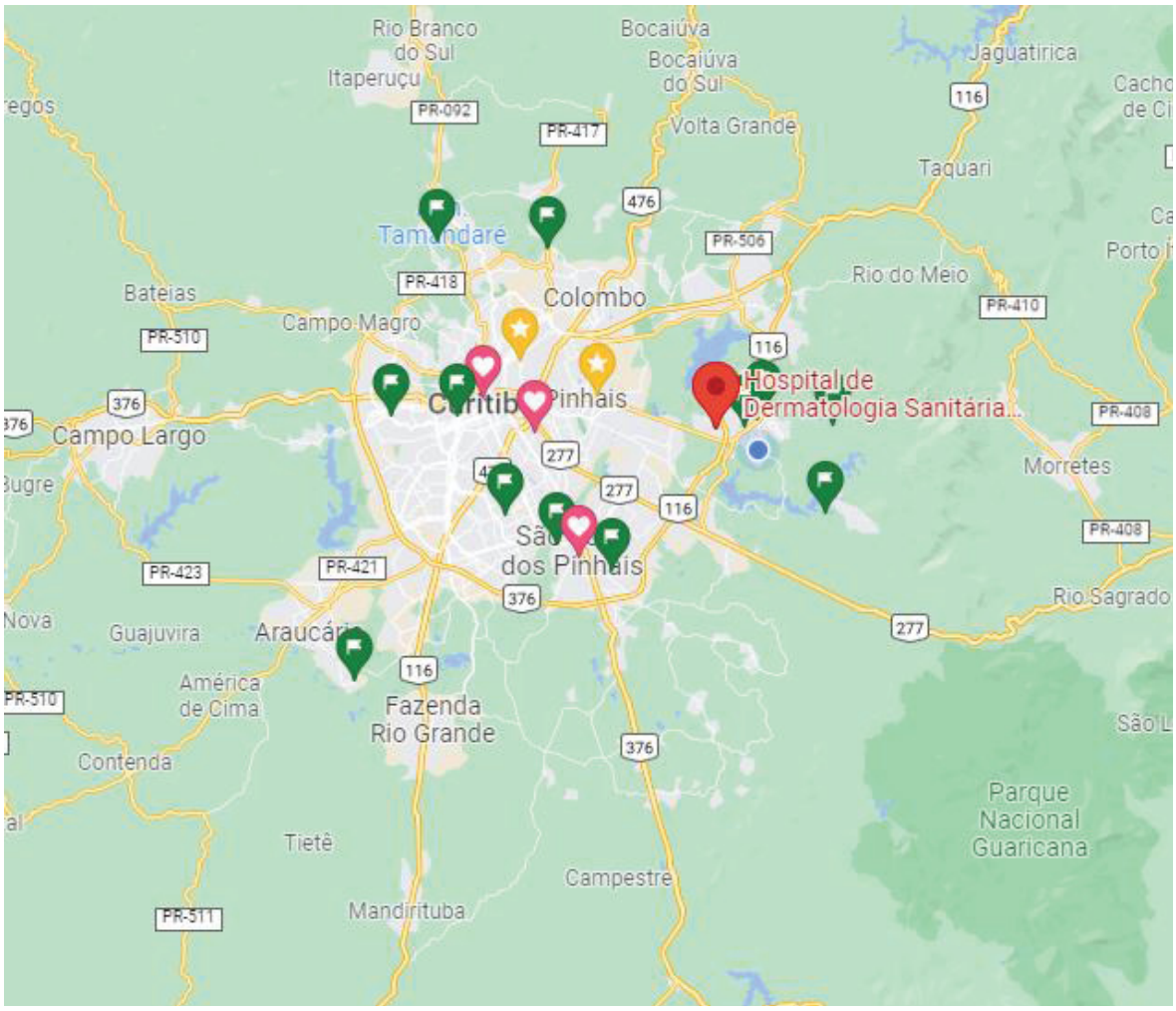
Necessita Apreciação da CONEP:
Não

ANEXO 2 – Publicação em ‘O Estado do Paraná’, 1926.



Fonte: CASTRO, 2005.

ANEXO 3 – Localização do HDSPR.



Fonte: GOOGLE MAPS, 2021

ANEXO 4 – FOTOS.

Fotografia 1- HDSPR vista de frente em 1926.

Fonte: ACERVO FOTOGRÁFICO DO HOSPITAL SÃO ROQUE, 1926.

Fotografia 2 – HDSPR visto de cima.

Fonte: BRUNO OLIVEIRA, 2020.

Fotografia 3 – Acesso principal.

Fonte: BRUNO OLIVEIRA, 2020.

Fotografia 4 – Pavilhão do refeitório (à esquerda) e vila dos moradores (à direita).

Fonte: BRUNO OLIVEIRA, 2020.

Fotografia 5 – Vila dos moradores (desativada).

Fonte: BRUNO OLIVEIRA, 2020.

Fotografia 6 – Vila dos moradores (desativada).

Fonte: TAIANE SOUSA, 2021

Fotografia 7 – Vila dos moradores (desativada).

Fonte: TAIANE SOUSA, 2021

Fotografia 8 – Campo de futebol; Atrás, Unidades do Centro de Produção e Pesquisa de Imunobiológicos – CPPI (Antiga vila de cuidados).

Fonte: TAIANE SOUSA, 2021.

Fotografia 9 – Centro de distribuição de medicamentos (antiga ala psiquiátrica).

Fonte: TAIANE SOUSA, 2021.

Fotografia 10 – Pavilhão de menores (desativado).

Fonte: TAIANE SOUSA, 2021.

Fotografia 11 – Pátio da ala de internações (desativado).

Fonte: TAIANE SOUSA, 2021.