


A DESOSPITALIZAÇÃO DOS ÚLTIMOS PACIENTES DO ANTIGO LEPROSÁRIO SÃO ROQUE

THE DEHOSPITALIZATION OF THE LAST PATIENTS OF THE FORMER LEPROSARIUM SÃO ROQUE

Taiane Sousa AZEVEDO* 

Robson de OLIVEIRA** 

Resumo: Este artigo visa apresentar o processo de desospitalização dos últimos pacientes asilados do Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná (HDSPR) – antigo Leprosário São Roque – e as consequências da institucionalização de longo prazo na vida desses sujeitos. Metodologicamente, o estudo apoia-se na pesquisa oral e busca utilizar ainda os documentos produzidos no âmbito da própria instituição. Para isso são considerados os relatos dos próprios pacientes asilares, seus familiares e/ou funcionários do hospital, como meio para reconstrução de suas trajetórias. O estudo faz, ainda, uma breve contextualização referente à hanseníase, às políticas sanitárias da doença no Brasil e à história do HDSPR. Por fim, as considerações finais problematizam a condição asilar desses pacientes após a superação do modelo de hospital-colônia da década de 1980, e ressalta a importância do registro dos profissionais que se dedicaram à preservação da história desses locais e dos indivíduos inseridos nesses espaços.

Palavras-chave: Desospitalização. Hanseníase. História oral. Hospital colônia.

Abstract: This article aims to present the process of dehospitalization of the last patients in the Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná (HDSPR) - formerly Leprosário São Roque - and the consequences of long-term institutionalization in the lives of these individuals. Methodologically, the study is based on oral research and also seeks to use documents produced within the institution itself. For this, the reports of asylum patients themselves, their families and/or hospital staff are considered as a means of representing their trajectories. The study also makes a brief contextualization about leprosy, the health policies of the disease in Brazil and the history of HDSPR. Finally, the final considerations problematize the asylums condition of these patients after the overcoming of the hospital-colony model in the 1980s, and highlight the importance of the professionals who dedicated themselves to the preservation of the history of these places and of the individuals inserted in these spaces.

Keywords: Dehospitalization. Leprosy. Health policies. Oral history. Hospital colony.

Submetido em 22/10/2024. Aceito em 01/09/2023.

*Graduação em Serviço Social. Especialista em Questão Social pela Perspectiva Interdisciplinar. Assistente social da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná. E-mail: taiane.azevedo@ufpr.br

**Bacharel, Mestre e Doutor em Serviço Social pela Universidade Federal de Santa Catarina - PPGSS/UFSC. Professor do curso de Serviço Social da Universidade Federal do Paraná - Setor Litoral. E-mail: robson.de.oliveira@ufpr.br



© O(s) Autor(es). 2020. Acesso Aberto. Esta obra está licenciada sob os termos da Licença Creative Commons Atribuição - Não Comercial 4.0 Internacional (https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.pt_BR).

Introdução

Historicamente, a hanseníase é marcada pelo estigma e segregação dos afligidos pela doença. Sem cura até meados do século XX, seu controle era realizado por meio da reclusão dos acometidos, sendo, na maior parte das vezes, determinado por autoridades. Embora a legislação brasileira tenha abolido o isolamento compulsório da hanseníase em 1962, a utilização dessa prática se estendeu até meados dos anos 1980.

A Reforma Sanitária assegurou conquistas político-sociais que incidiram na modernização de serviços, tratamentos e equipamentos também no âmbito da prevenção e vigilância, resultando assim no encerramento do modelo de internação asilar dos hospitais-colônia conjugados aos avanços na área terapêutica (Veras, 2002). Todavia, o encerramento do modelo dos hospitais-colônia na década de 1980 acabou contribuindo a composição de um perfil de paciente que, na falta de vínculos familiares, autonomia financeira e políticas públicas de acolhimento em equipamentos de saúde mais adequados, acabaram se tornando pacientes contínuos, independente do perfil ou modelo hospitalar emergente das estruturas reutilizadas dos antigos hospitais-colônia. Sem referências familiares e/ou políticas públicas que servissem de modelo de serviço substitutivo, muitos pacientes permaneceram nesses hospitais até o fim de suas vidas, fazendo dessas instituições a sua morada. A grande quantidade de pacientes sequelados pela hanseníase, idosos e impossibilitados de retornar ao ambiente familiar, acabou por gerar grande número de pacientes “asilares” (Veras, 2002).

Este artigo objetiva apresentar o caso dos cinco últimos pacientes asilares do antigo Leprosário São Roque, localizado na região metropolitana de Curitiba, no Paraná, e as requisições impostas ao Serviço Social para a consecução da desospitalização. Relatos desses processos são escassos, principalmente no âmbito do Serviço Social. E, ainda que seja possível verificar um número considerável de pesquisas sobre desospitalização, particularmente mais visíveis no âmbito da Saúde Mental, esses aconteceram de forma significativamente diferente nos antigos leprosários e seguiram quase que invisibilizados. Nesse rumo, reconhece-se a importância de estudos que possam trazer não apenas o registro, mas, também, a reflexão da forma como ocorreram as desospitalizações desses egressos e as consequências das prolongadas institucionalizações.

Metodologicamente o artigo apoia-se na história oral, abordagem central na reconstrução da trajetória do Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná (HDSPR), tanto na sua relação com os sujeitos atendidos como no relato de momentos históricos da vida dos pacientes asilados. A opção pela história oral não é apenas metodológica, mas incontornável à consecução da proposta de artigo ora apresentado devido à ausência, em prontuários, de registros e anotações detalhadas dessas informações. Dessa maneira, foi utilizado tanto o relato por parte dos pacientes que ainda detinham lucidez e que conseguiam rememorar fatos da sua vida pregressa e durante a internação, bem como de profissionais já aposentados que

trabalharam por décadas no Hospital São Roque, muitos dos quais participaram da transição do modelo hospitalar anterior para o de hospital referência em Dermatologia.

A metodologia da história oral tem importância na apreensão da construção social e histórica desses sujeitos. Inicialmente, o método foi utilizado em 1948, pelo historiador Allan Nevins, da Universidade de Columbia, quando começou a gravar memórias de pessoas comuns, e foi sendo utilizada cada vez mais por pesquisadores interessados em entender e evidenciar a narrativa dos sujeitos. Esta metodologia “[...] valoriza a memória e a fala como instrumentos de recuperação da história e de avanço da luta social.” (Martinelli, 2019, p. 29). Dessa maneira, “a memória não é apenas um lugar para recordar” ou para preservar o passado, mas, também, é um espaço vivo de lembranças que atribui significado e é um rico potencial para conhecer a sociedade” (Portelli, 2002 *apud* Martinelli, 2019, p. 29).

O instrumento de pesquisa que lida com a história oral busca articular as narrativas de experiências individuais com processos mais amplos da sociedade, em que a função do pesquisador adquire caráter social e político na medida em que, ao reconstruir essas narrativas, traz à superfície vozes silenciadas pela história oficial e impede que essas experiências sejam esquecidas e perdidas no tempo. A história oral se torna, também, um recurso para a reconstituição histórica 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).

1. Hanseníase: praga bíblica e segregação social

Causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, a hanseníase é uma doença infecciosa crônica. Contagiosa por vias aéreas, é transmitida de uma pessoa doente, sem tratamento, para outra, podendo demorar de dois até 20 anos para os sintomas eclodirem. “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”. O bacilo causador da doença foi descoberto em 1873, na Noruega, pelo médico Amaneur Hansen. No passado remoto, a enfermidade era associada ao pecado, à impureza, à desonra e, por falta de conhecimento e tratamento específico, era muitas vezes confundida com outras doenças, principalmente as dermatológicas e venéreas (Prohansen, 2020b).

Durante séculos a hanseníase foi associada aos desvios da alma. Há, inclusive, algumas passagens bíblicas¹ que relacionam a doença a castigo divino. Nessa medida, “eram os sacerdotes, e não os médicos, que davam o diagnóstico.” (Prohansen, 2020b). Historicamente, pessoas com hanseníase eram marginalizadas e, sem cura para a doença, eram forçadas a viver em reclusão. Não podiam se aproximar, tomar banhos e beber água próximo ou no mesmo lugar onde se encontravam outras pessoas não contaminadas. O isolamento de leprosos condenava esses enfermos viverem a ermo (Castro, 2017).

No Brasil, os primeiros registros da doença remetem à invasão europeia pelos portugueses, holandeses e espanhóis. Em virtude do seu perfil mercantilista, esses passavam por regiões endêmicas, sendo natural a presença de toda a sorte de doenças, inclusive as infectocontagiosas, o que alastrou a hanseníase, atingindo pessoas de forma indiscriminada (Batista, 2010, p. 93). A partir do século XVIII, mantidas pela caridade da Igreja Católica, surgiram as primeiras casas de abrigo, que não ofereciam tratamento, tendo em vista o limitado conhecimento da época. Ali teve início, também, a introdução da figura de médicos nos isolamentos, ainda com o intuito de apenas amenizar os sintomas da doença (Castro, 2017).

Em virtude da expansão da doença, no final do século XIX e início do século XX começaram a surgir, por iniciativa do Estado, os primeiros leprosários no país. A Comissão de Profilaxia da Lepra, formada 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 sanitária do seu domicílio para exame. Uma vez confirmado o diagnóstico, o isolamento também era compulsório. No documento constava, ainda, determinação quanto aos locais de isolamento – uma espécie de colônia – que passaram a ser conhecidos como “leprosários” (Castro, 2017, p. 172).

Conforme informações do Ministério da Saúde (BRASIL, 2023) atualmente o Brasil detém o 2º lugar no registro de novos casos da doença. Sendo de notificação compulsória permanece como um importante problema da saúde pública no país. A partir de 1980 são implementadas medidas institucionais que modificam profundamente a forma de tratamento destinado as pessoas diagnosticadas com hanseníase. No que se refere a aspectos estruturais é importante mencionar o encerramento dos hospitais-colônias, até então responsáveis pela internação compulsória dos pacientes com essa enfermidade. Outro importante marco se deu em 1995 quando ocorre a alteração, por meio da Lei 9.010, na proibição em entidades governamentais, tanto na União quando nos estados, do uso da terminologia “Lepra” e demais termos associados a doença. A medida visava alterar a percepção social do preconceito em torno da doença. Dessa maneira, a palavra “Lepra” foi substituída por hanseníase².

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.’” (BÍBLIA, 1995, p. 178).

² O Ministério da saúde mantém uma página em rede com diversas informações referentes a hanseníase no Brasil, o que inclui a história da doença no país, informações sobre tratamentos, cursos destinados a profissionais que atuam no âmbito das políticas públicas sociais e demais serviços voltados aos pacientes com hanseníase, boletins informativos que inclui informações sobre prevenção e vigilância em saúde e um

Esses avanços gradativos, resultado de conquistas articuladas a uma compreensão ampliada da saúde, do flagelo e estigma social imbuídos a doença, são componentes que auxiliam no desvelar da história dos últimos pacientes do “Leprosário São Roque” como jornadas particulares/coletivas que transcendem o bacilo causador da doença, centrando a análise na experiência de vida desses pacientes, seus familiares e estafe do hospital.

2. O antigo Leprosário São Roque

Inserido em um longo processo histórico no tratamento da hanseníase, o atual Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná (HDSPR) tem sua origem concomitante à instauração de uma política sanitária de contenção da doença, popularmente conhecido como “hospitais-colônias e leprosários”.

No estado do Paraná, em meados de 1916, foram identificados pequenos grupos de pessoas com hanseníase, distribuídos às margens da única rodovia que ligava São Paulo ao Sul do Brasil. Esse fato foi decisivo para a posterior criação do Leprosário São Roque (Veras, 2002). A partir de 1917, o estado do Paraná regulamentou o Serviço de Profilaxia Rural e Campanha contra a Lepra. A sociedade paranaense, especialmente a elite da época, exigia do Governo a implantação de medidas mais efetivas na questão de saúde pública e, em particular, medidas convenientes quanto à hanseníase. Para sanar os anseios sociais foi construído o Leprosário São Roque (Castro, 2005).

Importante destacar que a política de isolamento dos leprosários esteve intimamente relacionada ao higienismo e à acepção dos espaços urbanos. No fim do século XIX e início do século XX, em meio ao processo de modernização das cidades, em que as ações governamentais estavam alicerçadas em interesses econômicos e na ampliação dos mercados, era imperativa a retirada das pessoas acometidas pela doença dos espaços comuns a fim de promover a “limpeza” das cidades (Mota, 2003).

O Leprosário São Roque, com cerca de 6.000 m², foi inaugurado em 1926, com o objetivo de abrigar todos os leprosos do Paraná, construído em uma área de 42 alqueires, pertencente ao Governo do Estado. No início de suas atividades, a manutenção do Leprosário ficou a cargo do Estado e a administração foi confiada à Congregação Religiosa da Ordem das Irmãs Franciscanas de São José. Para tanto, oito Irmãs, vindas da Alemanha a pedido do governador do Paraná, atendiam os enfermos (Castro, 2005).

Após a inauguração, a estrutura física foi ampliada e chegou a tratar, no auge de sua lotação 1.200 pacientes. Suas instalações abrigavam cinema, campo de futebol, correio, cemitério, escola, linha férrea,

conjunto de perguntas frequentes sobre a hanseníase que auxilia na difusão de informações e combate aos preconceitos enfrentados pelos acometidos pela doença. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/h/hanseniase>. Acesso em: 24 ago 2023.

prisão e tinha até mesmo dinheiro próprio. Há, inclusive, referência a uma “minicidade” em funcionamento no Leprosário, o que remetia à Instituição Total – conceito cunhado por Goffman (2015)³.

Em meados do século XX, com a descoberta da eficácia da Sulfona no tratamento da hanseníase, houve grande avanço no tratamento da doença. A medicação já havia sido descoberta nos anos 1940, contudo, houve significativo atraso no seu acesso pela população hanseniana brasileira. Passados quase 20 anos, ainda eram encontrados relatos de privação ao tratamento, principalmente das classes pauperizadas (Castro, 2017). A utilização desse medicamento permitiu a oferta da cura, cuja possibilidade foi consolidada em 1987, com a introdução da poliquimioterapia. O isolamento deixou de ser obrigatório e o tratamento passou a ser ambulatorial, ficando a internação restrita 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 nova política para controle da doença, somente no início da década de 1980 é que de fato iniciou o processo de extinção do internamento compulsório. Isto trouxe mudanças, inclusive na denominação do Hospital, que a partir de 1986 passou a se chamar Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná.

A medida foi entendida como uma forma de amenizar o estigma advindo da instituição e, desde então, como enuncia o seu próprio nome, o Hospital passou a ampliar o seu atendimento para outras dermatoses, como pênfigo, psoríase, eczemas, entre outros acometimentos. Inicialmente, o tratamento dessas doenças era realizado em alas separadas das de hanseníase. Ainda assim, mesmo após a extinção legal das medidas de isolamento, vários pacientes que não possuíam vínculos familiares permaneceram na instituição.

A partir do relato oral de profissionais ainda atuantes no local, de outros já aposentados e de alguns dos pacientes “asilares”, foi possível identificar a dupla função do Hospital a partir dos anos 1980. Embora a sua designação fosse de Unidade Hospitalar, ainda havia grande quantidade de pacientes em condições de egresso, mas que estavam impossibilitados de retornar ao ambiente familiar, o que gerou expressivo número de pacientes “asilares”. Sem uma direção e/ou política pública de modelo de serviço substitutivo, diversos pacientes ali permaneceram até o fim de suas vidas, tendo o hospital como morada.

De forma breve, o próximo item relata a forma como ocorreu o processo de desospitalização, a trajetória de vida dos últimos cinco pacientes asilares do Hospital, os desafios impostos ao Serviço Social para cumprir a determinação de sua desospitalização, e as estratégias que foram aderidas para promover o mais adequado encaminhamento possível, mediante a particularidade e especificidade de cada situação.

³ “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.” (GOFFMAN, 2015, p. 11).

3. Processo de desospitalização e histórias de vida

Em 2020, em plena pandemia da Covid-19, o Hospital passou por mudança de direção e ingresso de novos profissionais. Na tentativa de integrar a equipe e reorganizar o serviço, foram realizadas reuniões da equipe multidisciplinar a fim de discutir casos, fluxos e os processos de trabalho. Dentre outras pautas, a questão dos cinco pacientes asilares remanescentes do leprosário foi tema recorrente e amplamente debatido. Como resultado, a direção médica deu alta hospitalar aos pacientes que não possuíam critérios clínicos para permanência, e registrou o ato médico em seus respectivos prontuários.

A decisão teve como princípio a premissa de que a instituição hospitalar é um local inadequado para a permanência dos pacientes remanescentes. A Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), considerando os riscos biológicos inerentes à instituição, impõe a adoção de mecanismos de desospitalização, visando alternativas às práticas hospitalares com vistas a diminuir o tempo desnecessário de internação.

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. Ainda assim, é necessário compreender, de forma singular, as configurações próprias de cada história de vida e de família. Stamm e Mito (2003, p. 163) 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 possuem discernimento para determinar padrões, optar e reorganizar seu ambiente.

O fato de serem todos pacientes de longa internação, com grandes limitações de comunicação, dificultou a possibilidade de interlocução e reconhecimento de suas trajetórias. 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, todavia essa busca por vínculos familiares e comunitários registravam, geralmente, a falta de contato ao longo de anos.

Somado a isso, os pacientes apresentavam certo grau de dependência de cuidados (em maior e menor grau). Alguns tinham a indicação médica de cuidados paliativos em esfera domiciliar. Logo, aqueles que se encontravam impossibilitados de retornar ao ambiente familiar e/ou na inexistência desse tipo de vínculo, estavam em condição de risco na perspectiva do ordenamento jurídico, que discorre sobre medidas de proteção e suas aplicações para garantir os direitos da pessoa idosa, indicando, em caráter de excepcionalidade, a assistência em unidade de acolhimento institucional de longa permanência⁴.

⁴ “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 substituída, 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, ainda, que partindo da compreensão técnica e ética da clínica ampliada⁵, outros fatores além dos riscos biológicos e das condições clínicas devem ser considerados para indicar a permanência ou não desses pacientes em ambiente hospitalar.

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 avizinha, não podemos perder o compromisso com a construção de utopias, e a reinvenção da própria vida. (Martinelli, 2011, p. 503).

Naquela ocasião, o Serviço Social entregou documento à Assessoria Jurídica da Secretária de Saúde do Paraná (Sesa), que direcionou o processo à Procuradoria Geral do Estado (PGE). A PGE, em resposta, prescreveu documento orientativo, indicando a continuidade das ações de articulação junto aos órgãos municipais e estadual da Assistência Social e Saúde. Na ausência de vínculos familiares, a PGE indicou o acolhimento institucional e, na impossibilidade de resolução por meio familiar ou instituição de longa permanência, a notificação ao Ministério Público do Paraná (MPPR).

Foi nesse complexo cenário que, a partir da história oral coletada com antigos funcionários, familiares de pacientes e dos próprios asilados, reconstituiu-se parte da história de vida desses cinco indivíduos. Passa-se, então, a relatar, de forma individual, o processo de sua desospitalização, compreendendo as políticas sanitárias de isolamento adotadas pela instituição hospitalar ao longo de sua história e as consequências na vida dessas pessoas.

3.1 Santo Onofre⁶

Paciente desde 1968, Onofre faleceu em 2020 durante o processo de desospitalização. Era o paciente mais antigo dentre os últimos asilares, oriundo, ainda, do regime de compulsoriedade no tratamento de hanseníase.

Em sua ficha de admissão no Hospital não constavam informações sequer sobre sua naturalidade, data de nascimento ou sobre a família, a exceção do nome dos pais. O paciente havia sido encaminhado por um Hospital Psiquiátrico, sem o registro de outras informações. Segundo informações de funcionários da instituição hospitalar, o paciente, assim como outros, vieram transferidos pela patologia de hanseníase e, também, em virtude de um incêndio ocorrido num determinado setor daquele nosocômio. Assim, sua

⁵ “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 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 de especialistas clínicos, mas a história de quem está sendo cuidado.” (BVS, 2010).

⁶ A fim de garantir o sigilo sobre suas identidades, os nomes reais dos pacientes foram substituídos por nomes de santos da Igreja Católica, com quem o Hospital tem especial relação, principalmente em sua origem.

chegada ocorreu sem registros e documentos, apenas com algumas informações clínicas. O Registro Geral do paciente foi realizado em 2002, mediante Alvará Judicial solicitado pelo Serviço Social.

Em contato telefônico mantido com o hospital psiquiátrico de origem, obteve-se a informação de que esteve internado naquele local entre os anos de 1965 até 1968, e que havia sido encaminhado por determinação Judicial pelo, na época, Instituto de Menor. Na época, já se encontrava paraplégico e com diagnóstico de Oligofrenia⁷, e constava ser natural de um pequeno distrito municipal do estado de Minas Gerais.

A partir dessas informações, iniciaram-se as buscas por familiares junto aos cartórios e serviços públicos da cidade de origem, buscas essas infrutíferas. A localização do registro de seu nascimento, ocorrido em 1952, permitiu identificar que a sua internação no hospital psiquiátrico aconteceu aos 13 anos de idade, e que tinha 16 anos quando foi internado no leprosário. Onofre faleceu no HDSPR, com 69 anos de idade.

Embora conhecido por muitos ex-pacientes e funcionários, assim como pelos atuais, não há nenhum relato de que algum dia tenha falado, entretanto, era apelidado pelo nome de um pássaro que, por vezes, imitava o som.

3.2 Santa Marcelina

Internada desde 2008, Marcelina era cadeirante com sequelas de hanseníase e afasia (advinda de um AVC). Apresentava, também, extenso histórico de internamentos anteriores devido a úlceras crônicas.

Das primeiras internações foram encontrados registros de entrevistas feitas com a paciente. Na época, Marcelina ainda falava e relatava que morava com filho, nora, netos e com seu irmão, que também possuía dependência física. Afirmava ter carinho pelos netos mas não tinha bons 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 a critério socioeconômico.

Marcelina teria sido internada devido a úlceras crônicas e, assim como outros pacientes, era considerada asilar da referida instituição hospital.

Durante o seu período de internação, Marcelina sempre foi mais restrita ao espaço do leito, circulando pouco pelas alas ou corredores. Apresentava falhas na comunicação decorrentes das sequelas do AVC, além de tremores causados pela Doença de Parkinson, o que dificultava a compreensão da sua fala. Seu filho tinha procuração em seu nome, gerenciava a sua pensão de um salário mínimo, e trazia itens pessoais de que ela necessitava. Fazia visitas esporádicas à mãe e a levava para casa em períodos comemorativos, tais como Natal e aniversário.

Em abril de 2020, quando iniciou o processo de desospitalização, Marcelina recebeu alta hospitalar e o Serviço Psicossocial foi designado para informar a sua alta à família, bem como esclarecer as implicações

⁷ Oligofrenia é a deficiência do desenvolvimento mental, adquirida ou congênita, que afeta a capacidade intelectual.

legais que norteavam a desospitalização. Em contato com o filho, este se demonstrou surpreso com a notícia, pois acreditava que a sua mãe ficaria no hospital até sua morte. Após receber a informação de alta e do esclarecimento de dúvidas, prontificou-se a assumir os cuidados da mãe. Pediu, contudo, prazo para realizar adaptações na casa e, em setembro de 2020, Marcelina voltou a residir com ele.

Importante destacar que durante todo o processo de desospitalização, a equipe se aproximou da família de Marcelina, realizando orientações sobre cuidados, informando e acolhendo dificuldades. Quando informado da necessidade de cuidado integral, conforme determina o Estatuto do Idoso, e das condições específicas do quadro clínico da genitora, o filho também obteve esclarecimentos quanto às possibilidades de cuidado institucional para idosos nos casos em que isso não é possível pela família. Optou, todavia, por realizar ele mesmo o cuidado da mãe. Sugeriu-se, ainda, via referência e contato telefônico, o acompanhamento dos equipamentos do território (CREAS, UBS) com o intuito de lhe dar todo o suporte necessário.

Após a alta, Marcelina passou a ser assistida pela Geriatria no Ambulatório de Feridas do Hospital, onde compareceu regularmente para realizar curativos e consultas, geralmente acompanhada pelo filho e netos. Nessas ocasiões, expressava especial contentamento com a presença dos netos.

Em janeiro de 2021 um acidente interrompeu a vida de Marcelina, sendo vitimada em um incêndio doméstico. O incidente ocorreu à noite, enquanto ela dormia em um quarto separado da edificação da casa. Pela dificuldade de locomoção e de comunicação provavelmente Marcelina não conseguiu pedir ajuda. A família, quando percebeu as chamas, já não conseguiu socorrê-la. A principal suspeita é de que o colchão pneumático, trocado recentemente, tenha sofrido pane elétrica, algo não confirmado em perícia até o momento desta publicação.

3.3 São Leopoldo

Leopoldo, em 2021 com 90 anos de idade, foi internado nesta instituição hospitalar em 2002, proveniente da Região Centro-Sul do Paraná. Veio acompanhado pelos sobrinhos, com sequelas de hanseníase, o que demandou a amputação dos membros superiores.

Apesar da idade, Leopoldo apresenta boa capacidade de comunicação e lucidez. Possui sequelas de hanseníase, amputação de membros superiores e encurtamento dos pés. É acamado mas diferente dos demais, graças à sua lucidez, possui capacidade de comunicação preservada. Necessita, porém, de cuidados continuados e auxílio para atividades diárias.

Anterior à internação, Leopoldo residia em uma área rural (sítio) junto com a irmã. 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 que antes da internação já possuía dificuldade de fazer autocuidado devido ao agravamento do seu estado de saúde. Em seu atendimento, a equipe de Saúde do município acionou

alguns sobrinhos que passaram a cuidar dele durante um mês. Leopoldo conta que naquela ocasião passou por situação de negligência, o que foi informado à equipe de Saúde, sendo, então, internado nesse hospital.

Relatou o impacto que a amputação ocasionou em sua vida e que a equipe da Enfermagem foi de grande apoio nesse processo. Teve acesso a uma prótese para membros superiores, mas não se adaptou. Funcionários do Hospital informaram que mesmo com o pé encurtado o paciente conseguia andar, porém, desencorajado por risco de queda, foi deixando de sair do quarto, alegando sensibilidade à luz do sol.

Ao longo do tempo, os vínculos familiares foram se tornando frágeis. Em 2015, a equipe do Serviço Social conseguiu contato com uma sobrinha de 79 anos, residente em um município da região metropolitana de Curitiba. Na ocasião, ela assumiu a procuração de Leopoldo e fez a gestão da Aposentadoria Rural por idade, passando a lhe trazer os itens de necessidades pessoais. Durante algum tempo ela assumiu esta função para que Leopoldo não perdesse o recurso.

Iniciado o processo de desospitalização, o Hospital contatou a sobrinha para verificar a possibilidade de acolhimento familiar do paciente. Ela, porém, relatou ser impossível renovar a procuração ou assumir os cuidados do tio devido à sua própria condição, já que além de idosa e doente, possuía esposo de 81 anos, e que ambos necessitavam do cuidado de seus filhos.

Em contato com familiares da cidade de origem (sobrinhos e a única irmã viva), esses também relataram não possuir condições e possibilidades de acolhê-lo. Manifestaram, porém, o desejo de, caso ocorresse o acolhimento institucional no município de origem da família, reconstituir vínculo familiar.

Encaminhou-se, então, o caso ao Centro de Referência de Assistência Social (CREAS) da cidade, tendo como pressuposto o conjunto legislativo quanto à indicação de acolhimento institucional, caso necessário, preferencialmente em uma localidade em que fosse mais factível a reconstituição de vínculos familiares. Infelizmente, o Centro informou que, na ocasião, não havia a existência de vaga no município.

Em setembro de 2021, familiares residentes em outra cidade, próxima à de origem do paciente, contataram o Hospital após serem informados sobre a situação do tio, mostrando-se interessados pelo seu caso. Após conversa com a equipe hospitalar, colocaram-se à disposição para assumir a responsabilidade legal e o seu cuidado integral. A partir daquele 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 foi esclarecer ao paciente a necessidade da desospitalização e da sua liberdade em aceitar o convite desses familiares. O processo se deu de forma gradual, cientes da complexidade da situação, permitindo o tempo necessário para o paciente assimilar as informações e mudanças. Em um primeiro momento, Leopoldo mostrou-se contrário à mudança, relatando que há 18 anos, quando foi internado, não concordou em ficar hospitalizado, mas que agora preferia não sair, pois se sentia cuidado e habituado às rotinas do hospital.

Foram realizados contatos telefônicos e videochamadas com a família em um processo de reaproximação. Já de início o paciente se lembrou do sobrinho e contou, inclusive, que era seu padrinho. Conversou com os familiares, conheceu os filhos e netos, recebeu visitas, entre outros momentos de trocas.

À equipe cabia informar ao paciente todas as etapas da desospitalização, inclusive da determinação de sua iminente transferência para uma unidade de acolhimento, tendo em vista a condição de alta. E, ainda que seu desejo de permanência no Hospital fosse acolhido, extremamente compreensível em um contexto de internação prologada, não era da alçada da equipe permitir ou não a sua internação.

Por fim, tendo todas as informações possíveis, de forma livre e esclarecida, Leopoldo decidiu por voltar a morar com a família e, em novembro de 2021, passou a residir na casa do sobrinho. Foram realizadas referências ao CREAS e ao Serviço de Saúde do município, que passaram a acompanhar o idoso no processo de adaptação ao novo território. No Natal de 2021 e no seu aniversário, Leopoldo enviou fotos com a família. Mostrava-se muito feliz, relatando por telefone que celebrou a data com churrasco e chimarrão.

3.4 Santa Francisca

Francisca possuía 80 anos, nasceu em uma cidade da Região Sudeste do Paraná e estava no Hospital desde 1989, oriunda de uma cidade da Região Centro-Sul. Possuía histórico de hanseníase, limitação de comunicação (escutava parcialmente e gesticulava) e de mobilidade (cadeirante). Apresentava *déficit* cognitivo com flutuações comportamentais. Na sua ficha de atendimento social, encontrou-se o registro, provavelmente elaborado por algum assistente social anterior, relativo à ausência de informações pessoais devido à dificuldade de comunicação da paciente, escrito da seguinte forma: “*copiei dados da ficha de encaminhamento da paciente pois não compreendi nada do que ela falou. É paciente com problemas psiquiátricos.*” (HDSRP, 1989, p. 01).

Encaminhada em 1986 pelo Centro de Saúde da cidade de origem, Francisca permaneceu durante certo período na antiga ala Psiquiátrica deste Hospital até o seu fechamento, quando foi transferida para ala Feminina Geral.

Francisca foi internada sem acompanhante e sem documentação. Em maio de 1996, o então Serviço Social deste hospital fez contato, via carta, com o Serviço Social de sua cidade (não há informação sobre o setor específico), que localizou o seu irmão, conseguindo documentos de identificação pessoal da paciente. Não há registro sobre alta hospitalar ou tentativa de retorno para o ambiente familiar.

Em prontuário, foi possível identificar que anterior 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, esse recurso passou a ser gerido por uma das freiras que residem ao lado do Hospital, e que participava dos cuidados aos pacientes e moradores do antigo Leprosário. Pela convivência de anos, essa freira e antiga funcionária do Hospital, hoje aposentada, era uma das poucas pessoas que conseguia entender precariamente a linguagem da paciente. 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.

Em conversa, a referida freira informou que teria dificuldade em prestar os cuidados necessários após a desospitalização, e que não tinha interesse em recorrer à negativa de curatela devido à sua própria condição de idosa.

Muito sorridente, vaidosa e interativa, Francisca gostava de se vestir bem e de utilizar adereços e perfumes. Possuía um quarto só seu, onde ainda guardava objetos e decorações de valor inestimável para ela mesma. Ao longo do tempo, com as mudanças do local, precisou se desfazer de alguns deles devido às regras do Hospital. Por vezes, circulava pelos espaços, e frequentava semanalmente a Igreja que fica ao lado do hospital.

Francisca também necessitava de cuidados continuados e de auxílio em suas atividades diárias, no entanto, não possuía critérios médicos para a permanência no Hospital. Assim, foi enviado um Relatório Social para a Secretaria Municipal de Assistência Social do seu município de origem, solicitando a busca por familiares. Em resposta à solicitação, houve negativa sobre a referida busca.

A limitação da fala de Francisca trazia consigo a dificuldade de reconstrução da sua história de vida anterior ao hospital. De toda forma, percebia-se o importante vínculo que possuía com a equipe de Saúde e com os demais funcionários do lugar. Suas relações afetivas e sociais eram restritas ao contexto da instituição. Nesse espaço, com suas dinâmicas e regras, Francisca viveu por aproximadamente 30 anos.

Diante da situação foi realizada uma reunião com a Secretaria Municipal de Assistência Social de Piraquara (sede do hospital), informando sobre a condição de alta hospitalar da paciente, bem como da inexistência de vínculos familiares conhecidos. Relatou-se, também, sobre o vínculo da paciente neste município e a indicação para a Unidade de Acolhimento. A Secretaria, porém, relatou ausência de vaga, estando, inclusive, com fila de espera.

Irmã Erundina, que cuidava da Francisca, foi informada sobre a determinação de transferir a paciente para outro hospital. Passados alguns dias, a Irmã informou que requereria novamente a curatela de Francisca e, ciente da responsabilidade inerente à tutela, faria nova tentativa com a intenção de contratar uma instituição mais adequada para realizar os seus cuidados, de preferência nas proximidades do território onde residiu por tantos anos. Francisca foi transferida em 01 junho de 2021 para a ala de asilares do Hospital Psiquiátrico por determinação da Secretaria Estadual de Saúde (SESA), onde ficou aguardando resolução de processo de curatela.

Após esta data, recebemos a informação que o processo de curatela foi novamente negado e que por determinação do MP, Francisca foi transferida para acolhimento institucional em um ILPI, tendo falecido no início de 2023.

3.5 Santo Inácio

Este caso reescreve a história do único paciente asilar não idoso, com idade de 58 anos. Inácio nasceu na região Oeste do Paraná, próximo à fronteira com o Paraguai. Veio encaminhado pelo Centro de

Saúde, em 1996, de cidade da mesma região, para tratamento de hanseníase de forma Virchowiana⁸. Embora já tratável em regime ambulatorial, o encaminhamento, além da doença, foi apresentado sob a justificativa: “O encaminhamento é devido a problemas sociais (alcoólatra, vive só, e etc.).” (HDSPR, 1996, p. 01).

Os profissionais de saúde mais antigos relatam que, quando recém-internado, Inácio falava e se locomovia sem dificuldades. Segundo a família, antes da internação ele já apresentava histórico de agitação, além de 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 relata que Inácio passou a apresentar recusa à interação social, ficando restrito ao leito e, com o passar do tempo, parou de falar e andar.

Constavam em prontuário, diagnósticos de esquizofrenia e demência associada, com pouca interação social. Em 2019, apresentou episódio de agudização do quadro psiquiátrico, com auto e heteroagressividade. Foi encaminhado à hospital psiquiátrico, onde ficou por 90 dias. No início de 2021 novamente agudizou quadro psiquiátrico e, sem suporte para manejo necessário, foi transferido para outro hospital psiquiátrico, onde ficou em compensação por 30 dias.

Segundo avaliação médica, Inácio necessitava de cuidados continuados e ajuda para atividades diárias, no entanto, embora bastante dependente, não possuía, na ocasião, critérios médicos para permanência no hospital.

Em prontuário social foi possível identificar que vínculos rompidos dificultaram a localização de familiares. Somente em 2018, a partir de contato informal de um profissional do Hospital com o irmão de Inácio, é que houve a possibilidade a aproximação de suas filhas e de seu irmão, residentes na região metropolitana de Curitiba.

Inácio possuía quatro filhos e apenas dois foram registrados em seu nome. Segundo os filhos, o genitor saiu de casa quando a filha mais velha tinha nove anos de idade, sendo que os mais novos pouco lembravam do pai. Relatavam vínculo familiar rompido com o genitor decorrente de abandono e da existência de histórico de violência doméstica para com a mãe.

Os familiares ainda realizaram algumas visitas antes da pandemia de Covid-19. Em 2020 foram informados sobre a condição de alta hospitalar de Inácio, no entanto, negaram qualquer possibilidade de acolhê-lo em suas residências pela total ausência de vínculos e pela falta de recursos para isso.

Referenciou-se o caso de Inácio e sua família ao CREAS, informando situação de risco social, e sob o pressuposto do conjunto legislativo que prioriza acolhimento institucional, caso necessário, preferencialmente em localidades onde seja mais factível a reconstituição de vínculos familiares. Após avaliação da equipe do CREAS, o paciente foi inserido na Central da Fundação de Ação Social (FAS), onde aguardou vaga compatível com alto grau de dependência.

⁸ Forma de manifestações clínicas da doença de Hanseníase, 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, o que favorece os traumatismos e feridas que podem causar deformidades e atrofia muscular. Pode haver a ocorrência de neurite e eritema nodoso (nódulos dolorosos) na pele.

Inácio foi transferido em 01 junho de 2020 para a ala de pacientes asilares do Hospital Psiquiátrico Adalto Botelho, por determinação da Secretaria Estadual de Saúde (SESA), onde aguardaria vaga, entretanto, no mesmo mês, veio a falecer por parada cardiorrespiratória. Há quase dois anos vinha em uma queda gradual do seu estado geral de saúde, entretanto, sua morte em um período tão curto após a transferência, certamente traz pesar à equipe que o acompanhou durante grande período da sua vida.

Considerações Finais

O processo de desospitalização dos últimos pacientes asilares do antigo Leprosário São Roque foi um desafio imposto à equipe do Serviço Social e a toda rede de profissionais que atendia e acompanhava esses últimos cinco pacientes. Os desafios desse processo não se devem apenas à precariedade da Rede Socioassistencial e de Saúde, aos vínculos familiares fragilizados e inexistentes, ou ao seu início ter ocorrido durante a pandemia e transcorrido por todo o ano de 2020 e 2021. Deve-se, enfim, a uma lógica de cumprimento ao estabelecido legalmente que não forneceu em contrapartida às condições objetivas do seu cumprimento, descolando o “cumpra-se” – típico da ordem legal – dos meios para o fato.

O que se percebe é que as vidas que transcorreram durante décadas nessa instituição expressam particularidades e tangenciam os efeitos devastadores de uma doença combinada com a vulnerabilidade socioeconômica e com os preconceitos advindos dos estigmas e da falta de informação por parte da sociedade. Em sua progressão histórica, o Hospital se aperfeiçoou e atendeu às requisições oriundas da própria sociedade e aos avanços no âmbito da Medicina, abandonando certos modelos indubitavelmente ultrapassados. Um dos efeitos disso acaba se concentrando na condição dos pacientes classificados como asilares e que no romance-diário de Barreto (2013) aparece como o resíduo e o rebotalho da sociedade. Respectivamente, aquilo que sobra e aquilo que não tem lugar (cf. Sampaio; Oliveira, 2020). E, ainda que Barreto (2013), em sua experiência pessoal de internações se referisse aos manicômios, é possível fazer outro paralelo. O atingido pela lepra era um rebotalho dessa sociedade – o que não tinha lugar na sociedade - , e havia necessidade de ser deslocado para lugares de isolamento, de cerceamento e de controle administrado já no século XX por uma racionalidade médico-disciplinar.

Com os avanços técnicos e informativos oriundos não apenas das alternativas de tratamento, mas, também, pelo reconhecimento da desumanização a que esses modelos asilares submetiam seus internos, o paciente com hanseníase passou a ser visto como o resíduo de um modelo a ser superado e esquecido, ou seja, aquilo que sobra, que deve escapar à administração para ser devolvido à família e comunidade. A quem não coubesse ser rebotalho, o momento histórico já havia sido superado, e não conseguia romper com a condição de resíduo pela falta de um local de retorno para partir do hospital modernizado, cabia-lhe, afinal, a condição “asilar”. Os cinco pacientes ora apresentados são apenas os remanescentes da instituição, dentre muitos outros que desde a década de 1980 lá permaneceram até a aurora final de suas vidas.

Por outro lado, cabe mencionar que dentre os desafios para a consecução da pesquisa, que resultou no presente artigo, um dos mais significativos foi a escassez de registros nos prontuários desses pacientes. Realizar ou restituir o contato com familiares representava, muitas vezes, uma tarefa hercúlea que, quando lograva algum êxito, só ocorria graças aos relatos, comentários ou informações que, geralmente, não estavam registrados nos prontuários, mas compunha o arsenal histórico não registrado da instituição, existente apenas por meio dos relatos e lembranças dos diversos atores envolvidos, no caso pacientes, funcionários e ex-funcionários. O fato é que a natureza antiga da instituição e o vínculo ao local possibilitou algum sucesso a essa árdua empreitada.

Dessarte, ao apresentar parte dessas histórias individuais, este artigo busca ressaltar não apenas os desafios atinentes ao processo de desospitalização após longa permanência em instituição asilar, mas, também, a importância do registro do paciente em prontuário no momento do exercício profissional do assistente social. Inseridos neste espaço, tais dados podem ser a única forma segura e confiável da história, não apenas da instituição, mas, também, dos sujeitos que em algum momento de suas vidas estiveram confinados nesses locais.

A importância do registro está diretamente relacionada à possibilidade de compartilhamento de histórias que, ao serem apresentadas, se tornam parte de um patrimônio comum das instituições, profissões e da sociedade como um todo. Sem registro, a tendência é o obnubilamento da memória que, gradativamente, se perde, convertendo em apócrifo o que deveria ser amplamente compartilhado e crível. Espera-se, por isso, que este artigo contribua para o entendimento das consequências das práticas de institucionalização, bem como, de que o registro do que se faz é decisivo para entender o que se almeja enquanto profissão nos mais distintos espaços socio profissionais ocupados.

Por fim, ainda que a institucionalização prolongada seja um capítulo encerrado na história da hanseníase e que a reforma sanitária tenha nos legado avanços e conquistas na perspectiva do cuidado; por vezes, no imaginário social e na racionalidade médica, institucionalizar ainda se mantém presente como uma prática, de resposta a expressões da questão social e de tratamento à “comportamentos e condutas desviantes”. Esperamos que o relatado nesse artigo e mais precisamente, a tentativa de reconstrução da vida dessas pessoas, nos alertem das consequências dessa prática de forma prolongada, que conforme demonstramos, resultam muitas vezes, impossíveis de serem reparadas, visto que a vida desses pacientes encontrava-se toda ensejada nesse espaço, nessa instituição, nessa organização por anos e até mesmo décadas.

Referências

BARRETO, L. **Diário do hospício**: o cemitério dos vivos. São Paulo: Cosac Naify, 2013.

BATISTA, R. Hospital Colônia do Carpina. Parnaíba – Piauí. **Cadernos do Morhan**. Projeto Acervo, nov. 2010, pp. 93-98. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_06_acervo_BAIXA.pdf. Acesso em: 17 dez. 2020.

BÍBLIA SAGRADA. Tradução Ecumênica (TEB). São Paulo: Loyola, 1995.

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 out. 2003. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm. Acesso em: 04 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 165, de 14 de maio de 1976**. Dispõe sobre tratamento e profilaxia da hanseníase. Brasília, Diário Oficial da União, 14 de maio de 1976. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1183533. Acesso em: 10 ago. 2022.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Hanseníase**. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/h/hanseníase>. Acesso em: 18 ago. 2023

BVS. Biblioteca Virtual em Saúde. Dicas de Saúde. **Clínica ampliada**. Mar. 2010. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/dicas/201_clinica_ampliada.html. Acesso em: 10 ago. 2022.

CASTRO, E. A. **O leprosário São Roque e a Modernidade, uma abordagem da hanseníase na perspectiva da relação espaço-tempo**. 2005. Disponível em: <https://hdl.handle.net/1884/1878>. Acesso em: 07 jun. 2021.

CASTRO, M. **A praga: o holocausto da hanseníase**. São Paulo: Geração Editorial, 2017.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. Tradução de Dante Moreira Leite. 9. ed. 2. reimpr. São Paulo: Perspectiva, 2015.

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

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

LIMA, T. C. S.; MIOTO, R. C. T. Procedimentos metodológicos na construção do conhecimento científico: a pesquisa bibliográfica. **Revista Katálysis**. Florianópolis, v. 10, número especial, 2007, pp. 37-45.

MARTINELLI, M. L. *et al.* **A história oral na pesquisa em serviço social: da palavra ao texto**. São Paulo: Cortez, 2019.

MARTINELLI, M. L. O trabalho do assistente social em contextos hospitalares: desafios cotidianos. **Revista Serviço Social e Saúde**, v. 107, set. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/9SbgQxd7Wm6WLGyQ9R5WbYN/?lang=pt>. Acesso em: 10 ago. 2022.

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

PROHANSEN. **O que é a hanseníase**. 2020a. Em. <https://prohansen.org/A-hansen%C3%ADase/>. Acesso em: 17 set. 2022.

PROHANSEN. **A história da hanseníase**. 2020b. Em: <https://prohansen.org/Hist%C3%B3ria-da-hansen%C3%ADase/> Acesso em: 17 set. 2022.

SAMPAIO, S. S.; OLIVEIRA, R. O doente mental: o resíduo e o rebotalho. *In*: MITJAVILA, M.; VÁSQUEZ-VALENCIA, M. F. (Orgs.). **Crime, Medicina e Sociedade**: perspectivas sócio-históricas. São Paulo: Libers Ars, 2020, pp. 103-118.

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, M. 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.

Contribuições dos autores:

Taiane Sousa Azevedo: Autora do artigo.

Robson de Oliveira: Autor do artigo.
