

## Hanseníase: mancha anestésica ou morte social?<sup>1</sup>

Marcelo Luciano Vieira<sup>2</sup>

### RESUMO:

Este estudo tem como o objetivo conhecer as *possibilidades e limites da atuação do Serviço Social dos Antigos Hospitais-colônia do Estado do Rio de Janeiro - frente às questões tácitas ou explícitas que fazem da Hanseníase a mancha anestésica geradora da morte social*. Busca-se também identificar através da análise da interpretação dos (as) Assistentes Sociais desses hospitais (Curupaiti e Tavares de Macedo), do Movimento Social, tanto as *relações sociais* por eles experienciadas, quanto pelas pessoas que foram acometidas pela hanseníase no período da Política de Isolamento compulsório dos Antigos Hospitais Colônia. Espero ainda, analisar as estratégias de enfrentamento da relação com as marcas deixadas pela doença com as possibilidades de organização social (*participação*) existentes nos Antigos Hospitais-colônia do Estado do Rio de Janeiro, as quais os pacientes adotaram/adotam como estratégia de sobrevivência, identificando as ações profissionais do Serviço Social no processo de empoderamento (*empowerment*) das pessoas que lá vivem ainda hoje, no tocante ao exercício dos direitos e deveres, identificando e avaliando os fatores que desencadeiam a “*morte social*”.

Palavras chave: hanseníase, morte social, participação social, relações sociais, hospitais-colônia e Morhan.

Hansen's disease: anesthetic spot or social death?

### Abstract:

The objective of this study is to know the possibilities and limits of the Social Work performance in the Ancient Colony Hospitals of the States of Rio de Janeiro - in the face of tacit and explicit issues which cause Hansen's disease to be the anesthetic spot generator of social death. The identification through analysis of interpretation of the Social Workers of these hospital (Curupaiti and Tavares de Macedo), of the Social Movement, the social relations experienced by them, as well as the people who were struck by Hansen's disease in the period of compulsory Isolation Policy of the Ancient Colony Hospitals, is searched.

The strategies of confrontation of the relation with the traces left by the disease possibilities of existing social organization (participation) in the Ancient Colony Hospitals of the State of Rio de Janeiro, which patients have adopted/adopt as survival strategy, identifying the professional performance of Social Work in the process of empowerment of the people who still live today, concerning the exercise of the right and duties, identifying and evaluating the factors which cause “social death”, are hopefully meant to be analyzed.

Keywords: Hansen's disease, social death, social participation, social relations, Colony Hospitals and Morhan.

---

<sup>1</sup> Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social da PUC/RIO, no dia 06 de dezembro de 2006, como parte dos requisitos para obtenção do título de Assistente Social, sob a orientação da Profa. M.Sc. Eliza Regina Ambrosio.

<sup>2</sup> Assistente Social e Mestrando em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro – PUC-Rio.

## SUMÁRIO

### Introdução

#### Capítulo 1 - A História da Hanseníase

- 1.1. Origens da hanseníase
- 1.2. Antigas colônias – a política de isolamento compulsório
- 1.3. O Movimento Nacional de Reformulação das Antigas Colônias

#### Capítulo 2 – Organização da Atenção à Saúde no Brasil e a Perspectiva de Ampliação da Participação Gerada pela Descentralização

- 2.1. Uma breve passagem sobre a trajetória da construção do atual sistema de saúde
- 2.2. A hanseníase na atualidade
- 2.3. O controle social no Sistema Único de Saúde SUS
- 2.4. Fatores de risco e fatores positivos para efetivação do controle social

#### Capítulo 3 – A Análise da Atuação do Morhan e sua Contribuição no Movimento Nacional de Reformulação dos Antigos Hospitais-Colônia

- 3.1. A origem do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - MORHAN
- 3.2. Organização institucional do MORHAN
- 3.3. A ação do Serviço Social no MORHAN

#### Capítulo 4 – As Possibilidades e Limites da Atuação do Serviço Social no Processo de Reformulação dos Antigos Hospitais-Colônia do Rio de Janeiro e a Contribuição do MORHAN

- 4.1. Etapas da apreensão dos limites e possibilidades do Serviço Social no processo de reformulação dos antigos hospitais-colônia de hanseníase
- 4.2. Perfil básico dos entrevistados
- 4.3. As diversas faces das relações sociais sob a ótica dos sujeitos envolvidos direta e indiretamente com os antigos hospitais-colônia: participação social um instrumento de resistência versus apatia como refúgio
- 4.4. Os antigos Hospitais-colônia de Hanseníase como espaço de “nascimento” da “morte social”

### Considerações Finais

### Referências Bibliográficas

### Anexos

### Apêndice

## INTRODUÇÃO

O Brasil, quando da participação na reunião para Aliança Global pela Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública - promovida pela OMS em Abidjan, na Costa do Marfim em 1999 -, assumiu o compromisso de eliminar a doença até o final do ano de 2005<sup>3</sup>.

Cabe destacar que há uma série de entraves para que haja sucesso no alcance dessa meta, o que demandará, dentre outras ações, a superação das limitações de caráter institucional como o *déficit* da rede pública de serviços de saúde, no que diz respeito à existência de profissionais capacitados para o atendimento integral ao paciente de hanseníase, por exemplo. (MS, 2003)<sup>4</sup>

E no que diz respeito ao atendimento integral à pessoa acometida pela hanseníase, há que se considerar a importância do Serviço Social neste processo, de acordo com a Lei 8080/93, que estabelece o Sistema Único de Saúde, bem como as respectivas Leis e Normas complementares<sup>5</sup>, onde a profissão está inserida na relação de áreas técnicas para enfrentamento do agravo no país.

Este projeto apresenta uma breve discussão acerca das bases conceituais que o auxiliam, numa exposição sucinta sobre as abordagens teórico-práticas mais utilizadas pelo Serviço Social no processo de sua contribuição para a área de saúde, em especial com o recorte para a hanseníase (suas possibilidades e limites), assim como as competências e habilidades requeridas para o desempenho profissional da equipe de saúde em uma unidade - cheia de máculas como os antigos Hospitais-Colônia de Hanseníase - na mediação do paciente de hanseníase no seu processo de tratamento, e a garantia do direito constitucional à saúde.

Cabe dizer ainda, que este estudo engloba características bastante especiais, onde o processo de construção da minha formação pessoal é fator preponderante, pois, durante os últimos 14 anos tenho buscado construir e aperfeiçoar meu pensamento crítico, de modo que minha participação no Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) foi condição *sine qua non* para minha inserção no curso de Serviço Social desta Instituição. Bem como a participação em espaços de discussões e de estudos sobre o processo de construção do Sistema Único de Saúde SUS como: Conferência Nacional de Saúde, na qualidade de relator; Conferência Nacional de Contas Nacionais, como membro da Comissão de Orçamento do CNS; Conselho Nacional de Saúde, como membro da Comissão de Orçamento e Finanças; Fórum Nacional de

---

3 Para fins de entendimento deste projeto, a Eliminação de que aqui falamos, não é o mesmo que erradicação, mas o controle aproximado da doença e a manutenção da mesma em níveis epidemiológicos aceitáveis de acordo com a Organização Pan-americana de Saúde/Organização Mundial de Saúde - OPAS/OMS, que é de menos de 1 caso a cada 10.000/habitantes.

4 Publicação do Ministério da Saúde - Diretrizes Nacionais para Elaboração de Programas de Capacitação de Recursos Humanos - 2003.

5 A legislação pertinente ao Sistema Único de Saúde é a Lei 8080/93 que estabelece o Sistema Único de Saúde; a Lei 8142/90 que instaura a participação social na gestão do Sistema Único de Saúde (Conselhos); a NOB/96 Norma Operacional Básica e a NOAS - Norma Operacional de Atenção à Saúde, que regem o funcionamento das ações e Serviços de Saúde, elencando, estabelecendo e regulando os procedimentos de saúde.

Entidades Nacionais de Portadores de Patologias e Deficiências, como membro representante do Morhan<sup>6</sup>.

Hoje, porém, na condição de acadêmico de Serviço Social, tendo a possibilidade de lançar mão dos instrumentos e técnicas da profissão, agregados aos conhecimentos da construção de minha base empírica me permitiu vislumbrar a possibilidade de tentar contribuir tanto para o campo do Serviço Social, quanto para o processo de aceleração da Eliminação da Hanseníase como problema de Saúde Pública em nosso país.

Que problema é esse? Até 2004 o Brasil era o segundo país do mundo em prevalência da doença. Onde existiam aproximadamente 80 mil pessoas infectadas (registro ativo), e só no ano passado adentraram aos registros do Ministério da Saúde, cerca de 40 mil novos casos. Ademais, dos quase 80 mil casos, aproximadamente 1/3 desses já sofreu ou sofrerá algum tipo de alteração na visão, segundo a Sociedade Brasileira de Oftalmologia (2004). Além disso, o país registra 1 caso novo de hanseníase a cada 12 minutos, e por ano, algo perto de 6% dos casos novos já chegam ao serviço de saúde<sup>7</sup> com alguma seqüela física, que poderá deixá-la inapta ao trabalho que exerce.

Em 2000, no Congresso Mundial para Aceleração da Eliminação da Hanseníase, realizado em Salvador, foi assinado um acordo internacional onde o Brasil se comprometeu eliminar a doença até 31 de dezembro de 2005. Contudo, o critério utilizado no Brasil para contagem dos casos não era o critério mundial (prevalência de Ponto), isto é, a prevalência mede a proporção de pessoas numa dada população que apresentam uma doença específica ou atributo, em um determinado ponto no tempo. No cálculo da prevalência o numerador abrange o total de pessoas que se apresentaram doentes num período determinado (casos novos acrescentados aos já existentes, inclusive pré-existentes e abandonos).

Em 2003, o critério de avaliação do volume da hanseníase no Brasil foi modificado para a prevalência de ponto, isto é, a prevalência é igual ao número de casos existentes, dividido por grupos de 10.000 habitantes, sendo considerado apenas o número de casos novos aportados ao registro geral, exclusive os casos pré-existentes e abandonos. E foi essa simples inversão de critérios que fez com que o Brasil saísse de 2º para o 6º lugar dentre os países mais endêmicos o que se pode chamar de “anestesia” do Estado brasileiro como solução paliativa e imediata às cobranças da OMS e dos países desenvolvidos, pelos altos índices da doença existentes no país.

Mas, por outro lado, como comprovam vários estudos desenvolvidos pelos principais centros de pesquisa em Saúde no Brasil, a hanseníase é uma doença milenar, que ultrapassa os limites numéricos das estatísticas, as barreiras da farmacologia e até mesmo a perspectiva médica,

---

<sup>6</sup> Militante ativo do Morhan – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, inicialmente, como voluntário e hoje componho o corpo de acadêmicos.

<sup>7</sup> De acordo com dados do Datasus 2005.

pairando como uma grande mácula criada pela sociedade, para proteger-se de si mesma – política sanitária dos anos de 1910 até 1960, com o advento da criação dos antigos hospitais colônia por todo país -, e que ao invés de proteger-se acabou por insuflar sua antítese, a perseguição, a segregação e porque não dizer o exílio das pessoas que foram acometidas pela patologia.

Este estudo tem como objetivo conhecer as *possibilidades e limites da atuação do Serviço Social dos antigos Hospitais-Colônia do Estado do Rio de Janeiro - frente às questões tácitas ou explícitas que fazem da Hanseníase a mancha anestésica geradora da morte social*. Busco também identificar através da análise da interpretação dos (as) Assistentes Sociais desses hospitais (Curupaiti e Tavares de Macedo), do Movimento Social, tanto as *relações sociais* por eles experienciadas, quanto pelas pessoas que foram acometidas pela hanseníase no período da Política de Isolamento compulsório dos Antigos Hospitais Colônia.

Espero ainda, analisar as estratégias de enfrentamento da relação com as marcas deixadas pela doença com as possibilidades de organização social (*participação*) existentes nos Antigos Hospitais Colônia do Estado do Rio de Janeiro, que os pacientes adotaram/adotam como estratégia de sobrevivência, identificando as ações profissionais do Serviço Social no processo de empoderamento (*empowerment*) das pessoas que lá vivem ainda hoje, no tocante ao exercício dos direitos e deveres, identificando e avaliando os fatores que desencadeiam a "*morte social*".

Portanto, o conjunto de três hipóteses orientou a construção deste estudo sob o propósito de tentar explicar *as possibilidades e limites do Serviço Social frente às questões tácitas ou explícitas que fazem da Hanseníase: a mancha anestésica geradora da morte social*, segue à luz das seguintes afirmações provisórias: *o problema da Eliminação da hanseníase deve ser compreendido a partir das suas contradições, sua historicidade, temporalidade. No entanto, vai além de um problema farmacológico, mas é fundamentalmente um problema social; o Estado Brasileiro sob a égide da sua perversa política sanitária (as anteriores ao SUS) produziu em pleno território nacional uma legião de exilados sanitários, que ora os renega; o Serviço Social nos antigos Hospitais-Colônia do Rio de Janeiro foi reprodutor da ideologia de um Estado segregador e ausente (décadas de 60, 70 e 80), ao passo que hoje irrompe com essa lógica, mas de forma fortemente maculada por esse processo histórico*.

Este estudo está organizado da seguinte maneira: o capítulo 1 contextualiza a evolução histórica da hanseníase, considerando inclusive as referências etimológicas, indo até a situação da doença nos dias atuais, leva em conta também a atual situação das antigas colônias; já o capítulo 2 apresenta um breve resgate histórico da trajetória do Sistema de Saúde Brasileiro, e na seqüência apresenta o atual quadro da atenção à hanseníase no SUS; o capítulo 3 apresenta um resumo da atuação do movimento social e sua contribuição no Movimento Nacional de Reformulação das

antigas Colônias de hanseníase, na seqüência traz uma síntese da relação do Morhan com o Serviço Social; por fim, o capítulo 4 apresenta os resultados obtidos e uma breve análise dos limites e das possibilidades da atuação do Serviço Social no Movimento Nacional de Reformulação das antigas Colônias.

## CAPÍTULO 1 - A HISTÓRIA DA HANSENÍASE

Neste capítulo apresento um breve resgate histórico da hanseníase, considerando e respeitando as referências etimológicas da doença, mas sem que se perca de vista a importante atenção a sua atual concepção. A seguir, desenvolvo uma pequena reflexão da relação da doença com a religião, em especial as de origem cristã, abordando a relação do homem com a doença antes e durante o cristianismo. Além disso, trarei uma breve explicação sobre o porquê e a importância da mudança do nome de lepra para hanseníase. Por fim, trago uma pequena mostra do panorama atual da hanseníase no Brasil, em especial com o recorte para a situação atual dos antigos Hospitais-Colônia de hanseníase.

### 1.1. Origens da hanseníase

Hanseníase! Essa não é apenas uma simples palavra, trata-se de uma doença milenar carregada de estigmas e tabus. No início do século passado, por conta da ignorância das formas de tratamento ou mesmo da possibilidade de cura, a hanseníase foi instrumento de uma série de ações realizadas pelo Estado e, que hoje são vistas como segregadoras e excludentes. Tais ações consistiam no “exílio sanitário”<sup>8</sup> das pessoas que eram acometidas pela patologia, em Hospitais-colônia distribuídos pelo país.

Essas ações se justificavam, naquele momento, devido à ausência de informação e de conhecimento em torno da doença. Mesmo assim, ainda bem mais tarde, depois da descoberta do microrganismo causador da doença – o *Mycobacterium leprae* -, e da promulgação de uma lei em 1950 que desobrigava a internação compulsória, durante muitos anos essa prática ainda fez parte da lógica de atenção às pessoas que foram acometidas pela hanseníase. Até a metade dos anos 80, ainda haviam alguns casos isolados de recomendações médicas para o isolamento compulsório. Por isso, pode-se afirmar que a hanseníase foi e é uma patologia negligenciada. Atualmente o tratamento da hanseníase no Brasil é feito em Unidades Básicas de Saúde, sob o regime ambulatorial.

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

---

<sup>8</sup> “Exílio Sanitário”, que é o mesmo que uma morte de qualquer possibilidade de assunção e exercício de direitos comuns à sociedade, bem como uma execração desta e por esta mesma, é a *morte social* gerada pelo estigma constituído em sua gênese pela mais profunda ignorância no sentido *stricto* da palavra. Ademais, contribuiu para o banimento dessas pessoas ditas “doentes” em detrimento de umas outras ditas sadias. Relatório Consolidado do I Seminário Nacional de antigos Hospitais-Colônia (2005).

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

No que diz respeito à origem etimológica, nesse caso ainda da então lepra<sup>9</sup>, de acordo com Opromola *apud* Andrade (1996) a descrição do termo em questão sempre esteve envolta de uma série de definições, às vezes por influência da religião, e outras, por influência de uma carga de preconceito sócio-cultural adquirido ao longo da história humana.

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

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

Se voltarmos à história da lepra um pouco mais atrás ainda, poderíamos notar que alguns dos registros mais antigos sobre a origem da lepra datam do século IV a.C., onde se estima que o termo compreendia um conjunto de doenças como lupus, sífilis, vitiligo, escabiose.

Para Zambaco Pachá *apud* Andrade (1996), a maior parte das doenças dermatológicas que apresentavam descamação era associada à lepra. No entanto, Sousa-Araújo *apud* Andrade (1996) aponta que já constavam registros da lepra na África em 1350 a.C., no Sudão e no Egito e, a autora destaca ainda, que em 300 a.C. a doença já era endêmica nesses países.

Em 1954, foi publicado por Moller-Christensen et al. *apud* Andrade (1996) o primeiro estudo que comprovou alterações na estrutura óssea da face de doentes com lepra, dentre outros sinais paleopatológicos que fora intitulada *síndrome de Bergen*. E que mais tarde viria permitir a determinação de sinais de *fácies* leprosa em múmias oriundas de 500 a.C.

---

<sup>9</sup> Com a licença do uso do termo lepra para retratar um período passado, de modo que esse estudo apresentará justificativa coerente para o uso do termo ainda neste capítulo, numa tentativa de mostrar um pouco da evolução do debate em torno da patologia.

Já aproximando um pouco mais do nosso tempo, mas ainda debruçado na história, apresento uma pequena referência sobre a visão da lepra durante nossa época, a era cristã. Baseado numa longa revisão Zambaco Pachá *apud* Andrade (1996), afirma que muito possivelmente tenha sido os fenícios quem disseminou a doença pela França, Ibéria e Itália. Contudo, Carvalho e Souza-Araújo *apud* Andrade (1996) acreditavam que a incursão da lepra em Portugal se deu através da entrada de escravos africanos. Ademais, acreditavam ainda que os romanos eram também grandes responsáveis pela instalação do foco da doença no país. Mas a autora adverte que a "*maior expansão da doença se deu a partir do domínio árabe*" (ANDRADE, 1996, p. 9).

Agora avançando um pouco no tempo e aproximando das nossas origens, Sousa-Araújo *apud* Andrade (1996) aponta a inserção da lepra no Brasil exatamente a partir do desembarque dos portugueses (1500) e espanhóis (1580-1640) para a região sudeste, pelos holandeses (1624-1654) para o norte do Brasil e pelos franceses em (1757) para a região sudeste. A autora destaca também que todos esses conquistadores eram oriundos de países que já tinham a doença instalada em seus países e, portanto, eles já dispunham de alguma informação sobre a patologia.

Ademais, a autora realça ainda que em todos os documentos produzidos neste período não há nenhuma menção da presença da lepra entre os nativos brasileiros. Se houvesse, "*certamente alguma lesão de pele e ou deformidades, principalmente de face característica da lepra, não passariam despercebidas*" (MAGALHÃES *apud* ANDRADE, 1996)<sup>10</sup>.

Algumas traduções da Bíblia expõem ainda hoje a palavra lepra, - Levítico capítulos 13 e 14 -, descreve doenças que se observarmos a fundo, são diferentes da hanseníase. No capítulo de Jó, por exemplo, que diz – a lepra de Jó coçava tanto que ele coçou com um caco de telha. É uma diferença relevante, pois se a hanseníase tem como principal característica a perda da sensibilidade da pele<sup>11</sup>, como coçava? Por conta desses e de outros usos congêneres, que o Morhan entendeu que era importante trabalhar pela luta pela proibição do termo lepra e suas variações, leproso, lepreto, etc, que estão associadas à idéias de impureza, vício, podridão, nojeira, corrupção e repugnância, e além disso, ainda é anti-científico, irracional e desumano considerar todas essas definições como sinônimos de hanseníase e, por conseguinte, a pessoa que é/foi acometida pela doença. Anti-científico, devido ao fato de que todas as outras patologias têm associadas à sua nomenclatura no nome de seu descobridor, o que configurava inclusive em não reconhecimento aos achados de Gerhard Armauer Hansen (1841-1912), médico norueguês que descobriu o bacilo causador da doença, em 1873, conforme adverte o grande escritor inglês Graham Greene, ao dizer

---

<sup>10</sup> IBDEM nota 2.

<sup>11</sup> Guia para Eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública – OMS/OPAS - *Leprosy Elimination Group - World Health Organisation*. 1ª Edição 2000.

que "*lepra é uma palavra, não é uma moléstia, nunca acreditarão que lepra se cura - Palavra não se cura*" (NUNES, 1987, p. 1).

## 1.2. Antigas colônias – a política de isolamento compulsório

Uma vez que os primeiros casos de lepra no Brasil datam de 1500, conforme já foi dito anteriormente, considera-se os primeiros casos registrados originalmente no país em 1600, no Estado do Rio de Janeiro. Alguns anos depois, seria então estabelecido nesse o primeiro Hospital-Colônia do país, que era chamado ainda de Lazareto, isto é, abrigo de doentes de Lázaro, lazarentos ou leprosos, termo que predominava naquela época. Posteriormente, teriam sido registrados novos casos da doença nos estados da Bahia e do Pará. Mais tarde, esses estados se tornariam os estados de maior incidência da doença, tornando-se por muitos anos o "calcanhar de Aquiles" de qualquer governo, pois a curva da notificação de casos novos sempre foi, ao longo dos anos, ascendente.

Ainda no período entre 1600 e 1850 a Coroa Portuguesa não dispunha de nenhuma ação prática e sistematizada no campo da saúde. A saúde ainda pairava sob as respostas e soluções oriundas dos conhecimentos pragmáticos de curandeiros. Somente em 1850 que Portugal dá início ao desenvolvimento de algumas tímidas ações no campo da saúde pública, isso obviamente aconteceu devido à instalação da família real. Contudo, "*essa atividade estava limitada à prática das ações sanitárias nas juntas municipais, ao controle dos navios e a saúde dos portos*" Araújo (1956 p. 134).

Com a expansão da doença para os outros estados, as autoridades da Colônia Portuguesa (Brasil) passaram a demandar que a Coroa Lusa tomasse providências. O que não foi feito. No entanto, apenas muito mais tarde, cerca de dois séculos depois, as primeiras ações voltadas para o combate à doença foram implantadas a partir da regulamentação de D. João V. Entretanto, cabe destacar que essas ações pautavam-se unicamente na construção de locais de isolamento e de uma precária ou quase nenhuma assistência aos doentes.

Foto 1 - Desinfectório central São Paulo 1902



Foto cedida pelo Morhan - 2005

Assim, as primeiras pessoas que foram para esses locais deram início a uma triste página da história da humanidade, a proposta de segregação, no isolamento, que será discutido de maneira mais aprofundada posteriormente. Além disso, outro fator importante a ser destacado é a ausência de um modelo sanitário. Já que durante o período de 1889 a 1930 se desenvolveu um quadro insuportável e caótico, marcado pela ebulição de um conjunto de doenças que posteriormente viriam a acarretar uma série de problemas tanto à saúde coletiva, quanto para outros segmentos, como foi o caso do comércio exterior. Como resposta a essa demanda se criou o Departamento de Profilaxia da Lepra – DPL, que determinou a criação da Polícia Sanitária, isto é, um batalhão de 1500 pessoas que tinham como função exercer o que se chamou de atividades de desinfecção, sob critérios de captura dos doentes, levando-os ao isolamento. No processo de erradicação da febre-amarela, como esta ação foi “exitosa”, e por não ter sido desenvolvida nenhuma alternativa até então, esse modelo de intervenção perdurou por várias décadas.

Foto 2 – Polícia sanitária São Paulo 1911



Foto cedida pelo Morhan – 2005

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

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

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

A Revolta da Vacina foi um grande movimento popular ocorrido em decorrência do modelo *campanhista*, que à época era a maneira construída para o enfrentamento da varíola. Mas, com o

advento da Lei Federal nº 1261 de 31/12/1904, que instituiu a vacina antivariola como procedimento obrigatório a todas as famílias, onde houve até mesmo registro de aplicação da vacina por mais de uma vez. Fatos como esse, geraram a revolta que se tornou num marco para os movimentos sociais em saúde.

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

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

**Foto 3 - Momento em que as crianças que eram separadas dos pais chegavam aos preventórios**



Foto cedida pelo Morhan - 2005

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

No caso específico da hanseníase, os processos existenciais foram interrompidos pelo poder da Polícia Sanitária, motivado pela “paranóia” de quem “deveria” ter o controle de vida e de morte e desconhecia as formas de combate ao agente causador. Esta expectativa era compartilhada por médicos e sociedade. Esta última esperava que aqueles (médicos) a livrasse do desconhecimento do adoecer e do morrer e, aqueles internalizando o papel de quem teria tal poder. Em outras palavras, era mais um dos movimentos que construíram, reforçaram e, porque não dizer, reforçam ainda hoje a idéia da soberania médica, bem como a da “medicalização da pessoa”<sup>12</sup>.

Outro aspecto histórico, também importante nesta análise inicial, é a mudança do status social do doente, causada pela descoberta da cura e controle do contágio em relação às políticas administrativas na Saúde. Onde, esse status funcionava como um marco, dividindo a situação do doente em duas fases, antes e depois da possibilidade de cura, tendo-se antes da cura, um status superior para o doente e, depois da cura um status inferior. Antes era superior, porém ambíguo: ao mesmo tempo em que a sociedade queria o portador de hanseníase distante, pela possibilidade de agravo à saúde, considerando que eram desconhecidas sua gênese e formas de transmissão, procurava compensar aqueles que excluía, cercando-os de considerável estrutura social os Antigos Hospitais Colônia – eram quase uma cidade, tinham teatro, cinema, prefeitura, campos de futebol, pavilhão de jogos etc. O status inferior, pós-possibilidade de cura advém da cessação técnico-administrativa desta estrutura que até então era mantida pelo Estado, daí a idéia de status inferior após a cura.

Uma outra concepção da *morte social* é apresentada por Ortiz:

*A morte não é um acontecimento puramente de ordem física; ao destruir um ser humano ela elimina um ser social. O mundo a que pertence este indivíduo é automaticamente atingido, e deve então ser regenerado. Por isso, os rituais funerários se assemelham aos rituais de criação. A exclusão de indivíduo deve suceder-se um processo de integração da alma do morto no mundo dos mortos.*

---

<sup>12</sup> Movimento que fez com que o imaginário social idolatrasse a figura médica, bem como difundisse sua capacidade e competência técnica, não como atributo profissional, mas como necessidade última da própria sociedade. O que é sem dúvida um exagero que gera exageros outros como, por exemplo, o Ato Médico, em debate no Congresso Nacional atualmente.

*A morte é uma passagem de uma sociedade visível a outra invisível. (ORTIZ 1999, p, 7)*

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

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

Vale lembrar ainda, que estes espaços foram construídos não por uma política social, mas por uma política arraigada de uma lógica sectária e ignorante.

Como base referencial para o desenvolvimento deste estudo, adotei como parâmetros de análise, três categorias as quais me pareceram mais apropriadas para a apreensão do objeto deste estudo.

Na tentativa de compreender histórico-metodologicamente a atuação do Serviço Social nos Hospitais-colônia, proponho uma revisão dos escritos de Besaid (1999), onde seu entendimento de *Relações Sociais* traz uma singular dimensão, que aporta como uma importante contribuição para este estudo. O autor aborda o tempo como sendo inóspito em si:

*Na dualidade espaço-tempo da velha metafísica, o espaço aparece como o elemento dócil da objetividade imóvel e da eternidade matemática. Sempre em movimento, o tempo não esquenta lugar. O passado já não é mais. O porvir não é ainda. O presente esvanece-se no recomeço do instante que não é. Em cada vez nem inteiramente o mesmo nem inteiramente um outro. O tempo só existe pelas metamorfoses desse presente pontual cuja cambiante persistência desafia a lógica do mesmo e do outro. Esse desafio é o tempo. (BESAÏD, 1999, p.111).*

Essa percepção nos ajuda a compreender de forma relativamente coerente, a interpretação das *Relações Sociais* apreendidas pelo Serviço Social, e pelos usuários, assim como nos ajuda a melhor entender como o Serviço Social se posicionava/posiciona, na condição de mediador desse processo ao longo dos anos.

Ainda baseado no tempo, Ricoeur *apud* Besaïd nos mostra como o tempo pode contribuir para o entendimento das *Relações Sociais*:

*Esse o motivo por que começamos por perceber 'conjuntamente o Movimento e o tempo'. Esse movimento é o dos fluxos de linguagem que o recortam. Como desembaraçar o tempo vivido do evento e o tempo gramatical do verbo? A fala não teria condição de abstrair-se do tempo. Ela é a própria temporalidade. Apanhados na armadilha 'do compromisso recíproco da fala no tempo e do tempo na fala', achamo-nos condenados a 'explicar-nos no tempo com o tempo', a falar temporalmente do tempo. (BESAÏD, 1999, p.116).*

No que diz respeito à socialização dos pacientes e à prática do Morhan, a construção do *intercâmbio social* pode ser apreendida a partir da história de vida dos pacientes. De maneira que, pode-se perceber que o importante não é, se o movimento desenvolve a socialização entre os pacientes, mas como essas pessoas são vistas em seus espaços de interação social e como elas percebem essa interação. Nesse caso, considero eminentemente diferente de socialização, uma vez que vejo esta última até como um instrumento nocivo, se considerarmos o conceito de socialização em sua gênese (a funcionalista parsoniana) que, é a institucionalização do indivíduo pela sociedade. Portanto, há que se considerar que isso pode nos levar a pensamentos enviesados, onde ao invés de libertar as pessoas vítimas do isolamento compulsório, estaremos trabalhando pelo seu aprisionamento.

### 1.3. O Movimento Nacional de Reformulação das Antigas Colônias

Para que se possa compreender melhor o Movimento Nacional de Reformulação dos Antigos Hospitais-Colônia de Hanseníase, é de suma importância que se considere alguns fatores que marcaram a trajetória da saúde pública brasileira, dentre os quais destacam-se: a forte influência dos "anos de chumbo", período do regime militar; os grandes movimentos de participação social, indo desde a organização da sociedade civil até a associação de profissionais e gestores do campo da saúde pública na luta pela reforma sanitária; e por fim, os importantes impactos da implantação do Sistema Único de Saúde – SUS na atenção à hanseníase.

Em 1970, durante o Regime Militar é criada a Superintendência de Campanhas de Saúde Pública - SUCAM, cujo objetivo era executar as atividades de erradicação e controle de endemias. Contudo, a SUCAM foi a primeira ação sistêmica voltada às ações de controle de endemias implantadas no Brasil após a criação do Ministério da Educação e Saúde que data de 1930. (TELLES et al., 2002, p. 2-3)

Cinco anos depois da criação da SUCAM, é instituído o **Sistema Nacional de Saúde** que, visava o estabelecimento de um modelo sistemático para intervenção no campo da atenção à

saúde, voltado para ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, incorporando os técnicos do forte movimento que mais tarde seria denominado Reforma Sanitarista.

A mobilização da população deslançada pelo movimento da Reforma Sanitária, em boa medida, contribuiu para o avanço dos medicamentos quimioterápicos, bem como, para percepção de que o isolamento *per se* não reduziria o número de casos da hanseníase. Entretanto, somente após a década de 1980 que começaram de forma, altamente organizada, a aparecer movimentos sociais em saúde. Cabe dizer ainda, a importantes destes últimos para organização de outros sujeitos sociais, como foi o caso dos Secretários Estaduais de Saúde que, criaram o Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde - **CONASS**, assim como, os Secretários Municipais de Saúde que criaram o Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde - **CONASEMS**. Ademais, esses dois últimos sujeitos sociais contribuíram significativamente com a grande mobilização nacional, desencadeada a partir da realização da VII Conferência Nacional de Saúde, e do Congresso Nacional (1986). Sem falar ainda que esse movimento lançou as bases da Reforma Sanitária e do Sistema Único Descentralizado de Saúde - **SUDS**. (TELLES, et al., 2002, p. 4)

*Está em curso uma reforma democrática não anunciada ou alardeada na área da saúde. A Reforma Sanitária brasileira nasceu na luta contra a ditadura, com o tema Saúde e Democracia, e estruturou-se nas universidades, no movimento sindical, em experiências regionais de organização de serviços. Esse movimento social consolidou-se na 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, na qual, pela primeira vez, mais de cinco mil representantes de todos os segmentos da sociedade civil discutiram um novo modelo de saúde para o Brasil. O resultado foi garantir na Constituição, por meio de emenda popular, que a saúde é um direito do cidadão e um dever do Estado. (AROUCA, 1998, p. 01)*

A origem da expressão "Reforma Sanitária" de acordo com o *site*<sup>13</sup> da Biblioteca Virtual Sérgio Arouca da Escola Nacional de Saúde Pública ENSP/FIOCRUZ, foi utilizada pela primeira vez no país em função da reforma sanitária italiana. Não obstante o fato de que a expressão tinha sido esquecida por muito tempo, ela foi rememorada como mote dos debates que precederam à realização da VIII Conferência Nacional de Saúde que, tinha por objetivo mais do que a reforma do sistema, mas almejava ainda o que se chamou de "a nova idéia", isto é, o entendimento da saúde não mais como uma simples ausência de doenças, mas efetivamente como melhoria da qualidade e das condições de vida.

O Movimento da Reforma Sanitária, inicialmente não se desenvolveu sob uma denominação específica. Funcionava apenas como um conjunto de pessoas que, associadas a um ideário comum lutavam por melhorias no campo da saúde. Foi a partir de uma reunião realizada na representação da Organização Pan-Americana da Saúde -OPAS em Brasília, que o conjunto de

---

<sup>13</sup> <http://bvsarouca.cict.fiocruz.br/sanitarista05.html>, consultado em 24/11/2006 às 14:55h.

peessoas, dentre os quais Sérgio Arouca que, lutavam pela construção de um novo modelo de saúde e de contrapartida por um novo modelo de sociedade, foi pejorativamente rotulado de “partido sanitário”.

Cabe ressaltar que a organização desse conjunto de pessoas, não se pautava numa concepção partidária, ao contrário, sua proposta tinha um caráter muito mais ousado e amplo, e que foi e é considerada ainda hoje uma proposta de organização social.

O setor saúde é posto ao avesso a partir da defesa de uma dissertação de mestrado orientada por Sergio Arouca em 1986, e intitulada *Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário*, a relevante atuação do grupo que lutava pela reforma sanitária, foi chamada pela primeira vez de *Movimento Sanitário*, mais tarde tendo sofrido algumas variações, como: movimento pela reforma sanitária; "movimento da reforma sanitária". Apesar dessas variações, o *site* já citado ainda apresenta o livro *O dilema preventivista*, onde consta nota de advertência feita por Arouca, e o autor afirma que todos esses termos podem ser usados indistintamente.

*Considerado "o eterno guru da Reforma Sanitária", Sergio Arouca costumava dizer que o movimento da reforma sanitária nasceu dentro da perspectiva da luta contra a ditadura. Existia uma idéia clara na área da saúde de que era preciso integrar as duas dimensões: ser médico e lutar contra a ditadura. Os departamentos de Medicina Preventiva da Universidade de São Paulo e da Universidade de Campinas e o Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro eram os espaços adequados para isso. Esses locais abriram brechas para a entrada do novo pensamento sobre a saúde, lançado pelo movimento da reforma sanitária. Essa mudança começou no final dos anos 60 e início dos 70 – o período mais repressivo do autoritarismo no Brasil – quando se constituiu a base teórica e ideológica do pensamento médico-social, também chamado de abordagem marxista da saúde e teoria social da medicina<sup>14</sup>. (AROUCA, 1998, p.01)*

Além desses grupos, o movimento de modificação da abordagem da saúde, gerou o que grande parte dos autores que discutem a reforma sanitária convencionou por chamar varias correntes que se uniram numa ação pró-ativa em razão de uma outra visão sobre saúde. Como exemplos de outros sujeitos que aderiram a esse movimento, pode-se citar o movimento estudantil que teve um importante papel na disseminação das idéias incorporando diversos estudantes ao novo ideário de luta da saúde. O que mais tarde originaria o movimento chamado: *As Semanas de Estudos sobre Saúde Comunitária*, realizadas pela primeira vez em 1974, bem como, os Encontros Científicos dos Estudantes de Medicina, em especial os realizados entre 1976 e 1978, foram importantes nesse sentido, por serem espaços praticamente ignorados pela repressão militar, que não identificava o caráter político de suas discussões<sup>15</sup>.

<sup>14</sup> Guia para Eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública – OMS/OPAS - *Leprosy Elimination Group - World Health Organisation*. 1ª Edição 2000.

<sup>15</sup> IBDEM nota 14

Vale lembrar ainda que o movimento sanitário contou também com os médicos residentes, que na época trabalhavam sem carteira assinada e com uma carga horária excessiva; com as primeiras greves realizadas depois de 1968; e os sindicatos médicos, que também estavam em fase de transformação. Além disso, esse movimento ganha espaços como conselhos regionais, no Conselho Nacional de Medicina e na Associação Médica Brasileira, o que gerou o início da renovação das instituições de representação da classe médica.

No período de 1974 a 1979, várias instituições tentaram colocar em prática algumas diretrizes da reforma sanitária, com destaque para a descentralização, participação e a organização. É a partir de então, que a Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) da Fundação Oswaldo Cruz se insere na luta da reforma sanitária e aporta ao novo debate em saúde pública a abordagem marxista.<sup>16</sup>

É consenso entre os principais autores do campo da saúde que a VIII Conferência Nacional de Saúde, cujo tema ***Saúde e Democracia*** foi um divisor de águas na história da saúde pública brasileira, onde Arouca além de presidir a Conferência ainda apresentou emenda popular, e na condição de Deputado Federal, foi designado como relator da extinção do Inamps. No tocante aos impactos do Movimento Sanitário,

*Cita a conquista da universalização da saúde, o princípio constitucional que estabelece que todo brasileiro tem direito à saúde, onde estabelece de forma clara e sucinta o dever do Estado e a função complementar da saúde privada; a idéia de que a saúde deve ser planejada com base nas conferências; a formalização dos Conselhos de Saúde como parte do SUS, tendo 50% de usuários; e a formação da Comissão Nacional da Reforma Sanitária, que transformou o texto da constituinte na Lei Orgânica 8080/93.<sup>17</sup>*

Em suma, o Movimento Nacional de Reformulação dos Antigos Hospitais-colônia pode ser definido como uma confluência de ações coordenadas do conjunto de sujeitos que constroem o debate atual em torno da dinâmica social desses espaços (colônias).

---

<sup>16</sup> Guia para Eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública – OMS/OPAS - *Leprosy Elimination Group - World Health Organisation*. 1ª Edição 2000.

<sup>17</sup> IBDEM nota 16

## **CAPÍTULO 2 – ORGANIZAÇÃO DA ATENÇÃO À SAÚDE NO BRASIL E A PERSPECTIVA DE AMPLIAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO GERADA PELA DESCENTRALIZAÇÃO**

Este capítulo apresenta inicialmente o processo evolutivo do sistema de saúde brasileiro desde o final do regime militar até os dias atuais. Na seqüência, traz uma breve discussão do atual quadro epidemiológico e político da hanseníase no mundo e no Brasil, abarcando ainda a atual situação dos antigos hospitais-colônia, e as perspectivas do controle social no atual sistema de saúde.

### **2.1. Uma breve passagem sobre a trajetória da construção do atual sistema de saúde**

De acordo com o Cohn e Elias (1999), o processo de descentralização da saúde se deu em meio à necessidade de transferência de recursos e de atribuições do nível federal para os estados e municípios. No entanto, o que ocorreu foi apenas um repasse de recursos da União para estados e municípios, mas, a gestão destes ainda era de responsabilidade da União.

Inicialmente, esse processo tinha como respaldo as Ações Integradas de Saúde AIS, a relação era direta entre a União e o extinto Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social INAMPS. (TELLES, et al., 2002, p. 4)

Nesse modelo, o gerenciamento da saúde era baseado em convênios e trazia como componente a proposta de iniciar a participação da sociedade na elaboração das diretrizes do serviço de saúde, mas não foi ainda neste momento que a sociedade civil teve sua participação garantida.

Já na segunda metade dos anos 80, o modelo de atenção à saúde se tornou o Sistema Unificado de Descentralização da Saúde SUDS, onde passaram a ocorrer as descentralizações de recursos e também da rede física de hospitais, ambulatórios do ex-INAMPS da União passando para os estados federados.

Apenas a título de ampliação da informação, mostro a diferença entre as AIS e o SUDS. As AIS em boa medida reduziam o poder da instância estadual e aumentava o poder da instância municipal, mantendo um nível de responsabilidades com a instância estadual, onde o autor atribui inclusive a essa perda de poder, uma reivindicação que originou o SUDS, que por sua vez, fortalece o poder político da esfera estadual, uma vez que todas as instâncias e as principais atribuições dos antigos escritórios regionais do INAMPS, passaram a ser de competência das Secretarias Estaduais de Saúde. Ademais, as Secretarias Estaduais passaram inclusive a gerenciar a distribuição e pagamento das cotas de Autorização de Internação Hospitalar AIH e Unidade de Cobertura Ambulatorial UCA aos municípios e às prestadoras privadas. (COHN e ELIAS, 1999)

No que diz respeito à participação social, todos os mecanismos ainda mantiveram-se intocados, além disso, veiculava-se a possibilidade da esfera estadual repassar à esfera municipal a rede física recebida pelo Estado, oriunda da União. Entretanto, cabe ressaltar que essa possibilidade se deu em virtude da crise fiscal do setor público, originada pela crise do petróleo de 1982 e o início da saturação do modelo de financiamento da saúde datado de 1930.

Foi somente a partir do advento da promulgação da Constituição de 1988, que o Sistema Único de Saúde - SUS foi implantado a partir do Artigo 198, ampliando consideravelmente as possibilidades de descentralização, que, em boa medida, garantia a partir de suas diretrizes, princípios fundamentais, como a *Integralidade, a Universalidade e a Equidade* da atenção à saúde, vinculados em sua essência à participação social.

Apesar da garantia constitucional, a regulamentação só ocorreu cinco anos depois com a aprovação da Lei Orgânica da Saúde -LOS. Ainda no mesmo período da aprovação da LOS foi publicada a Norma Operacional Básica NOB/SUS/93, sob a Portaria n.º 545 do Ministério da Saúde - MS. O advento da publicação da NOB/SUS configurou um passo significativo para a descentralização da gestão, dos serviços e das ações no âmbito do SUS, estabelecendo mecanismos de financiamento das ações de saúde, em particular da Assistência Hospitalar e Ambulatorial, bem como as diretrizes para investimentos no setor. Além disso, a partir da NOB é que o mecanismo de participação social avançou consideravelmente, baseado na vinculação das deliberações e diretrizes políticas de financiamento e atenção à saúde à participação dos Conselhos nas três esferas de governo. (TELLES, et al., 2002, p. 6-7)

No que diz respeito ao modelo assistencial, a NOB preconiza a redefinição das esferas de governo, bem como, a política de recursos humanos, além disso, no detalhamento operativo há dois importantes aspectos, o financiamento das ações da saúde e o Controle Social.

No tocante à estratégia política, a NOB prevê uma ação pactuada, onde na esfera federal estão representados o Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde CONASS, o Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde CONASEMS e o Ministério da Saúde, na constituição da Comissão Intergestores Tripartite. E na esfera estadual, estão os representantes das Secretarias Estaduais e os representantes dos COSEMS - Conselhos Estaduais de Secretários Municipais de Saúde -, a representação do CONASEMS nos estados na Comissão Bipartite. (COHN e ELIAS, 1999)

Com o advento da implantação do SUS, a descentralização da saúde tem sido um processo fruto de profundas lutas sociais, de diferentes segmentos do setor, profissionais, prestadores de serviço e fundamentalmente dos movimentos sociais em saúde, e mais recentemente das Organizações Não Governamentais ONG's.

Quanto ao modelo de gestão, a NOB/93 apontava para o seguinte: incipiente, parcial e semi-plena. Esses modelos foram aperfeiçoados mais tarde em 1996 a partir da NOB/96, e que hoje foi atualizada pela Norma Operacional de Atenção à Saúde - NOAS<sup>18</sup>. O que se tem hoje é, gestão básica de atenção à saúde; gestão semi-plena de atenção à saúde; gestão plena de atenção à saúde; e gestão plena do sistema<sup>19</sup>. (TELLES, et al., 2002, p. 6)

## 2.2. A hanseníase na atualidade

A hanseníase afeta, em geral, a pele e os nervos periféricos, embora possua um amplo espectro de manifestações clínicas. Dependendo da carga bacilar, classifica-se a doença como *paucibacilar* ou *multibacilar*. A hanseníase paucibacilar é uma doença menos grave, caracterizada por poucas lesões de pele, até cinco, podendo ser hipocrômicas, pálidas ou avermelhadas, com perda de sensibilidade. A hanseníase multibacilar está associada a múltiplas, mais de cinco lesões de pele, nódulos, placas, espessamento da derme ou infiltração cutânea e, em alguns casos, envolvimento da mucosa nasal, causando congestão nasal e epistaxe. Observa-se, também, acometimento de certos nervos periféricos, que algumas vezes resulta em padrões característicos de incapacidade. Na maioria dos casos, tanto na doença paucibacilar como na multibacilar, o diagnóstico não apresenta dificuldades, embora, num pequeno número de casos, doentes suspeitos sem manchas anestésicas requeiram exame por especialista para identificar outros sinais cardinais da doença, incluindo acometimento de nervos, assim como baciloscopia positiva, exame de esfregaço do bordo interno de corte na pele, quando confiável e disponível. A hanseníase é a principal causa de incapacidade física permanente dentre as doenças infecto-contagiosas. A maneira mais eficaz de prevenir as incapacidades decorrentes da hanseníase é o diagnóstico e tratamento oportunos dos casos, antes de ocorrerem lesões nervosas. (OMS, 2005. p, 21)<sup>20</sup>

No nível internacional, em especial para as Américas, é

*Difícil interpretar os dados da Região devido à expansão dos serviços de saúde e às diferenças na definição de casos e nas políticas de registro nos vários países. O maior contribuinte à carga da doença nessa Região é o Brasil. Embora a prevalência tenha sido reduzida substancialmente durante 2004, a tendência de detecção de casos não tem apresentado declínio no Brasil nos últimos anos. (OMS, 2005. p, 22)*

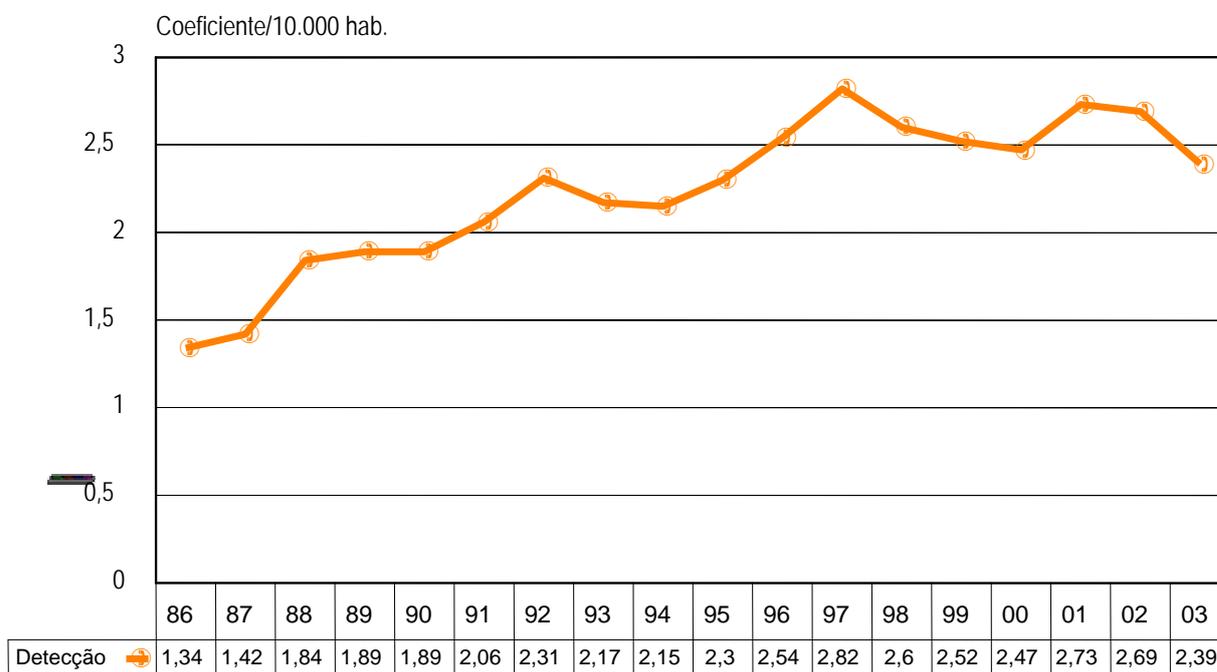
---

<sup>18</sup> NOB/96 e NOAS 2001/2002

<sup>19</sup><http://bvsarouca.cict.fiocruz.br/sanitarista05.html>, consultado em 26/10/2006 às 15:30h.

<sup>20</sup> Relatório da Estratégia Global. 2005 – Organização Mundial de Saúde OMS.

Gráfico 1 - Hanseníase – taxas anuais de detecção Brasil, 1986 a 2003



Dados preliminares, 42.275 casos. Posição 31/03/2004  
 Fonte: ATDS/CGDEN/DEVEP/SVS/MS; SES; IBGE.

Apesar do quadro endêmico da hanseníase permanecer ascendente, conforme aparece na figura acima, as ações de controle da doença têm se intensificado nos três níveis de governo. Além disso, é observável a confluência de forças que gira em torno da eliminação da patologia no Brasil. Essa união de forças atual é que dá o tom de um fenômeno nunca visto antes na história do controle da hanseníase, onde o poder público em resposta às demandas sociais, desenvolve uma série de ações conjuntas articulando vários segmentos da sociedade, indo desde artistas, movimentos sociais, o Legislativo, o Judiciário, entidades representativas de classe e de direitos como: sindicatos, conselhos profissionais, sociedades de profissionais e conselhos de defesa de direitos, saúde, cultura, meio ambiente, etc, enfim, inclusive a participação voluntária de pessoas que não participam de nenhuma ação organizada.

Esse quadro de coalizão pode ser visto como uma resposta do Estado brasileiro à hanseníase como um agravo nacional. Contudo, há que se considerar que essa resposta não é fruto da espontaneidade, mas, emana por força do exercício de controle social, onde o direito ao tratamento passa a ser um direito adquirido e não um direito natural. Bobbio (1992)

Nesse sentido, é possível citar um importante exemplo, sem precedentes na história da saúde pública brasileira, que é a criação de uma Comissão Interministerial para elaboração de

propostas intersetoriais de convergência pela eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, mas, que leva em conta ainda, a abordagem do agravo pelo aspecto dos Direitos Humanos, numa tentativa de reduzir e/ou minimizar os aspectos excludentes envolvidos na própria história do controle da endemia.

A percepção da hanseníase sob a ótica dos direitos humanos permite entre outras coisas, a possibilidade do Estado brasileiro voltar-se para seu povo, observando seus atos negligentes do passado e vislumbrar pelo menos uma reparação ou amenização desses atos no presente. A Estratégia Global (2005) definiu a relação dos direitos humanos com a hanseníase da seguinte maneira:

*Os direitos humanos básicos incluem os direitos à vida, à dignidade da pessoa, igualdade perante a lei e a não ser submetido a tratamento desumano ou degradante. Esses direitos têm sido incorporados aos direitos constitucionais em muitos países. principais questões de direitos humanos para as pessoas afetadas pela hanseníase são direito à dignidade da pessoa e ao acesso equitativo a tratamento apropriado. A eficácia da poliquimioterapia na cura da hanseníase e a intensificação das atividades de advocacia nos últimos anos trouxeram mudanças positivas nas atitudes da população em geral em relação às pessoas afetadas pela hanseníase em muitas comunidades. Entretanto, o estigma social associado com a hanseníase ainda não desapareceu completamente em muitos países. O impacto da discriminação é particularmente grave entre as mulheres que padecem de hanseníase em muitos países. Qualquer dispositivo legal ou regulamentar que possa comprometer o direito a emprego de um indivíduo afetado pela hanseníase, no seu próprio ou em outro país, deve ser abolido.<sup>21</sup>*

Sem dúvida essa percepção retrata os diversos aspectos que permeiam a hanseníase, considera em muito os aspectos subjetivos, apesar de sabermos que ainda assim, há lacunas que sem dúvida permanecerão. Entretanto, uma doença como a hanseníase com histórico milenar, com características marcantes em todos os sentidos, e que causa mais do que seqüelas físicas, marca também toda uma sociedade, seria então no mínimo mais uma forma de negligência o Estado permanecer alheio à dimensão dos direitos humanos. Sobretudo, se considerarmos os fatores de risco da doença, a pobreza, as desigualdades e a aglomeração, que não raros esses fatores são extremamente inerentes às grandes massas desse país de dimensões continentais.

Para os próximos quatro anos, a OMS leva à agenda dos países endêmicos os seguintes desafios:

*Continuar a avançar em direção à meta de menos de 1 caso em cada grupo de 10.000 habitantes, e nos países que ainda não alcançaram essa meta; manter a qualidade dos serviços nos sistemas integrados de saúde e em situações de baixa endemicidade; fortalecer a vigilância; logística de abastecimento de medicamentos; informação, educação e comunicação IEC; o desenvolvimento de capacidade orientada ao trabalho para os profissionais de saúde em geral;*

---

<sup>21</sup> Relatório da Estratégia Global. 2005 – Organização Mundial de Saúde OMS, p. 12.

*manter uma rede eficiente de encaminhamento; avaliar a magnitude da carga de incapacidade resultante da hanseníase e desenvolver ferramentas e procedimentos adequados para lidar, nos serviços integrados, com as questões relacionadas com incapacidades e deficiências; expandir a cobertura das atividades de controle da hanseníase em comunidades e áreas não-atendidas/marginalizadas; diminuir ainda mais o estigma e a discriminação contra as pessoas afetadas e suas famílias e promover a correção ou eliminação de legislação ultrapassada; reduzir o desequilíbrio entre os gêneros que se percebe na detecção de novos casos em alguns programas; desenvolver parcerias eficazes baseadas em confiança mútua, igualdade e unidade de propósito; verificar o nível apropriado de prioridade da hanseníase em relação a outros desafios mais graves de saúde pública e desenvolvimento com que as comunidades se defrontam; e por fim, assegurar um nível apropriado de prioridade na alocação de recursos externos no contexto da mudança nas prioridades e da transferência dos recursos para outros desafios.<sup>22</sup>*

O atual cenário do enfrentamento da hanseníase não tem precedentes na história do controle da doença, pois se considerarmos os avanços apontados pelo Ministério da Saúde, como a:

*Duplicação do orçamento; implantação do Grupo Tarefa - Hanseníase (13 técnicos contratados); envolvimento do nível municipal nas reuniões macro-regionais de avaliação; informação atualizada, analisada e disponibilizada na Internet e outros meios para todos os estados e municípios, através das Cartas de Eliminação e Sala de Situação disponibilizadas no site do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde - CONASEMS; suprimento de medicamentos regularizado pela adequação do cálculo de quantidade e aquisição de quantitativos complementares; ampliação da cobertura de serviços em 30%, no período de janeiro a julho de 2005; inserção da hanseníase na agenda de Direitos Humanos; hospitais colônia: Diagnóstico finalizado e processo de reestruturação em curso, com repasse financeiro efetivado ou autorizado para 15 unidades; Portaria Normativa da hanseníase revisada; Plano Nacional de Reabilitação elaborado. (Portaria 11 SVS/MS, 2006)*

Contudo, pode-se observar no Relatório Consolidado do I Seminário de Antigos Hospitais-colônia, realizado pelo Morhan com o apoio do Ministério da Saúde, que o conjunto de 126 propostas tiradas nesse Seminário e que foram posteriormente encaminhadas ao Ministério da Saúde, precedem a cada um dos avanços apontados pelo Ministério, de onde se pode concluir que o Morhan através do exercício de Controle Social adotou como estratégia a construção de uma “carta proposta” tirada pelo conjunto do Movimento e usando de sua força institucional presente pela legitimidade e representatividade expressa no documento para tentar garantir o direito das pessoas que foram acometidas pela hanseníase, um atendimento digno e humano.

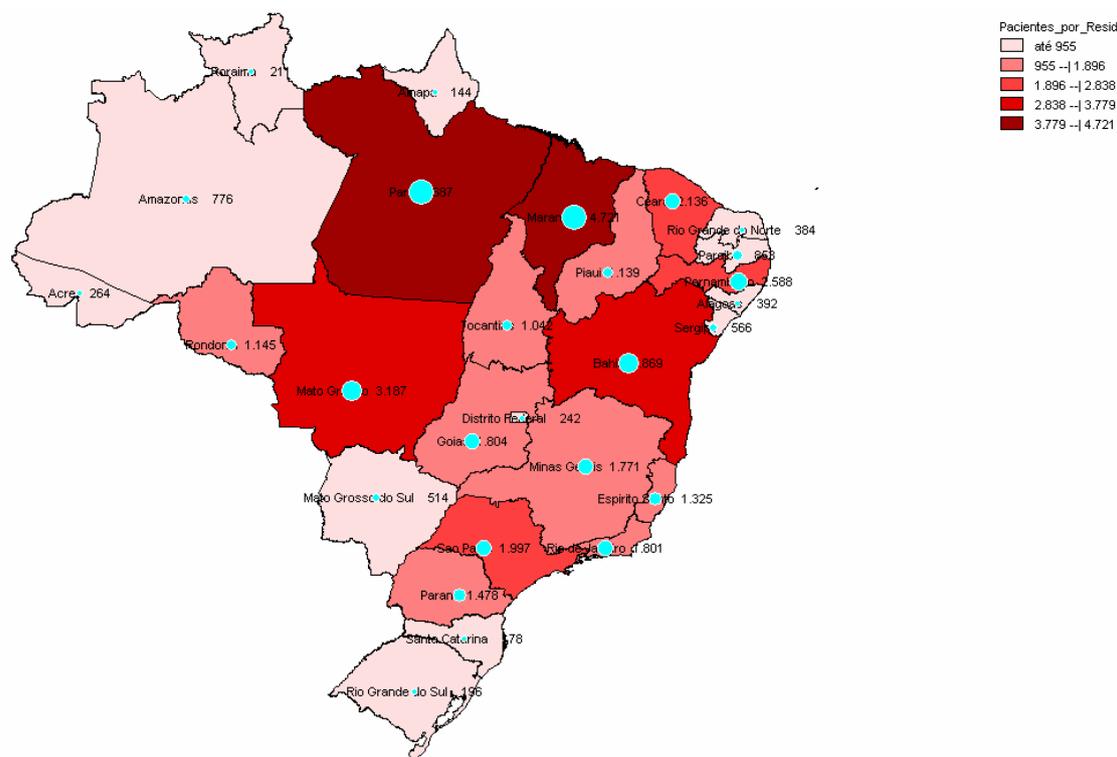
Por outro lado, o Ministério da Saúde, no exercício do poder que lhe foi conferido, ao elaborar seu plano de ação, adota as sugestões propostas pelo Morhan, as quais considera factíveis e as implementa sob a forma de política pública. Assim como o Morhan, no campo da saúde há uma série de movimentos sociais, os quais têm mantido a mesma relação de diálogo no

<sup>22</sup> Relatório da Estratégia Global. 2005 – Organização Mundial de Saúde OMS, p. 13.

intuito de provocar a elaboração de políticas públicas que promovam a justiça social. Entretanto, o enfoque dado ao Morhan se dá em razão de ser o único movimento social específico voltado à garantia dos direitos das pessoas com hanseníase. E porque o contexto de lutas sociais que marca a trajetória do SUS foi apontada pelos seus representantes como principal eixo norteador da instituição.

Até o final do ano 2000 o registro de casos no Brasil era de 77.676 casos com um coeficiente de prevalência de 4,68/10.000 habitantes, considerado nível médio de endemicidade de acordo com os critérios da OMS. A maior taxa de prevalência ocorreu no estado de Mato Grosso (27,70/10.000 habitantes) enquanto que a menor coeficiente foi no Rio Grande do Sul (0,41/10.000 habitantes). O coeficiente de detecção de casos novos no ano de análise foi de 2,41/10.000 habitantes, com uma taxa variando de 14,75/10.000 habitantes no Mato Grosso e de 0,19/10.000 habitantes no Rio Grande do Sul. Em todo país foram detectados 41.082 casos novos. (MOREIRA, 1997. p, 12)

Gráfico 2 - Número de pessoas com hanseníase por unidade da federação - 2005



Fonte: TABNET/DATASUS/MS - 2005

Dos quase 80 mil casos existentes nos registros do Ministério da Saúde em 2004, aproximadamente 1/3 desses já sofreu ou sofrerá algum tipo de alteração na visão, segundo a

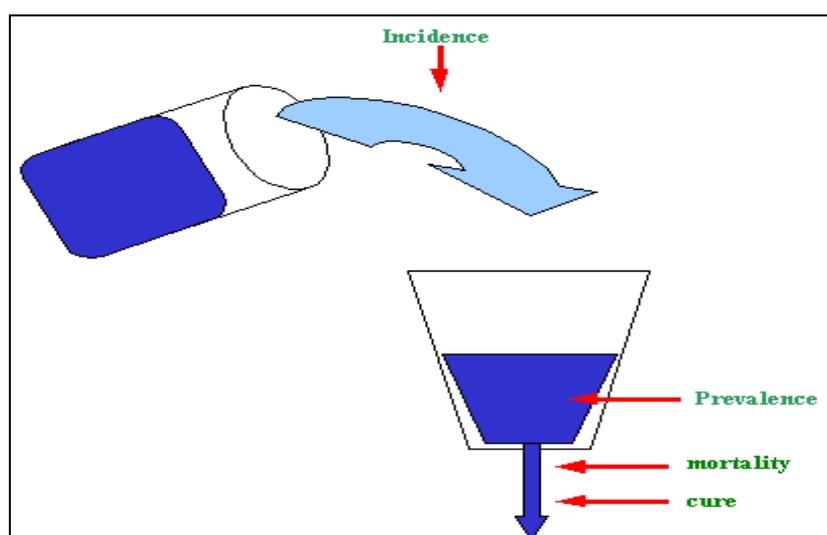
Sociedade Brasileira de Oftalmologia (2004). Além disso, o país registra um caso novo de hanseníase a cada 12 minutos, e algo perto de 3.500 pessoas<sup>23</sup> por ano chegam ao serviço de saúde com alguma seqüela física que poderá deixá-la inapta para o trabalho.

Esse contexto me despertou para o movimento dialético que compõe o processo de evolução da atenção à hanseníase no Brasil, que gerou uma série de contradições das quais destacaria as seguintes: a eliminação da doença está ligada a uma questão técnica deslocada da Questão Social? A sociedade não se contrapõe quando ao invés de proteger seus membros, os execra? A mancha causada pela hanseníase anestesia apenas a pele e a carne das pessoas por ela infectadas, ou toda a sociedade, sobretudo quando esta última as está banindo socialmente?

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, o Brasil era o segundo país do mundo em número de casos absolutos de pessoas acometidas pela hanseníase<sup>24</sup>. Existiam em 2000 aproximadamente 80 mil pessoas infectadas, registro ativo, e só no ano de 2004 adentraram aos registros do Ministério da Saúde, cerca de 40 mil novos casos.

A título de ilustração, atualmente as ações de controle e tratamento da hanseníase levam em conta outros fatores, que não apenas a manifestação do microorganismo, mas consideram também a evolução prolongada da doença, o elevado custo do tratamento, o fato da doença ser altamente estigmatizante, as deformidades e incapacidades geradas em consequência da doença não tratada precocemente, a rejeição e/ou exclusão social, a pobreza, a aglomeração e confinamento, e o baixo nível da ingestão diária de nutrientes.

#### Quadro 1 - Quadro demonstrativo das taxas de incidência, prevalência e saída do registro ativo da hanseníase



<sup>23</sup> Vide dados do Datasus, 2005 – [www.datasus.gov.br](http://www.datasus.gov.br)

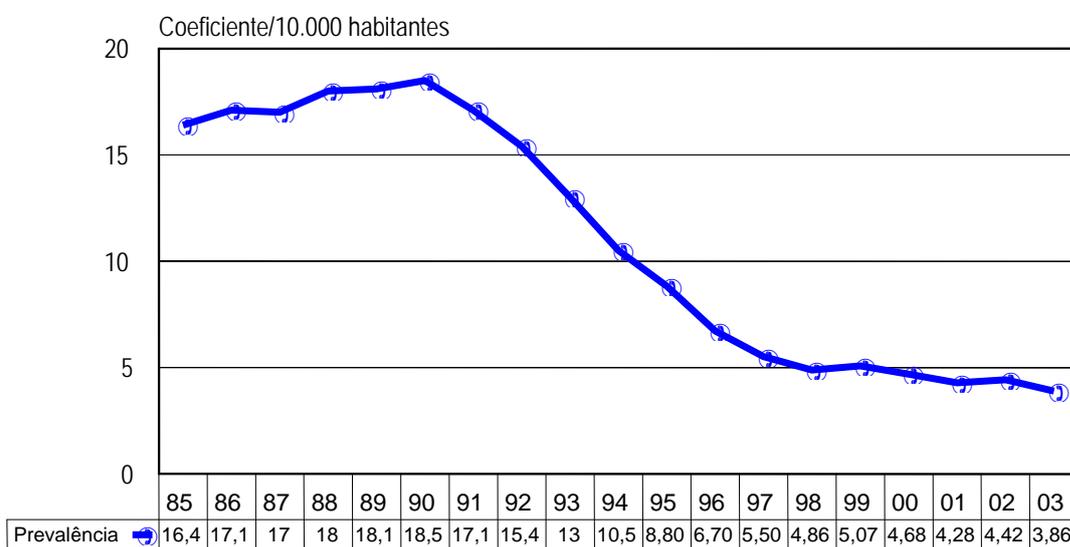
<sup>24</sup> “A hanseníase, doença crônica infecciosa, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, que afeta principalmente os nervos periféricos e a pele, é curável, se diagnosticada e tratada precocemente”. (Velloso e Andrade, 2002).

Fonte: Curso de Atualização e Gestão Epidemiologia Avançada – SVS/MS – 2006

Ainda, sob o propósito ilustrativo, as medidas de frequência utilizadas na hanseníase, conforme apresentadas no gráfico anterior são:

*a prevalência: proporção de indivíduos em uma população com uma determinada doença (ou outro evento de interesse) num determinado momento, é representada por  $P = \frac{\text{número de casos existentes na doença}}{\text{população total}}$ , permite estimar a probabilidade (risco) de um indivíduo ter a doença em determinado período; incidência: número de casos (ou outro evento de interesse) novos que ocorrem em uma população sob risco durante um certo intervalo de tempo, é representada por  $I = \frac{\text{nº de casos novos de doença}}{\text{população total sob risco}}$ , permite estimar o risco de adquirir uma doença num determinado período. (Curso de atualização e Gestão em Epidemiologia avançada, SVS/MS, 2006)*

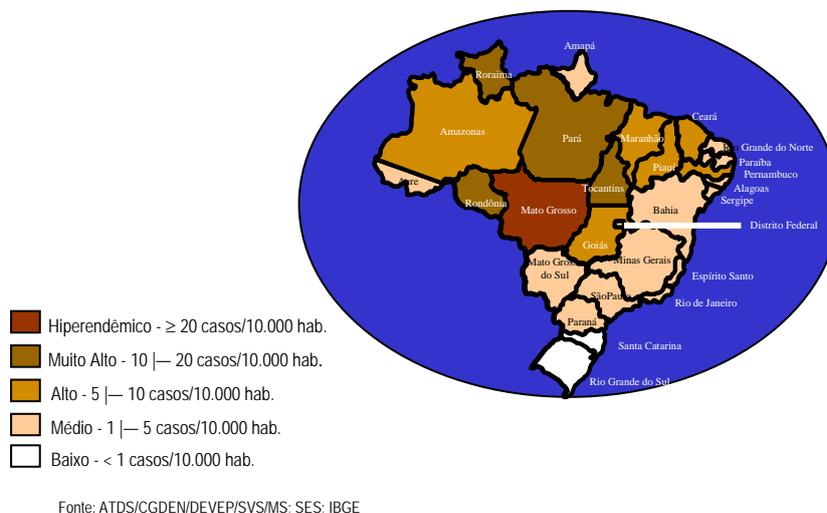
**Gráfico 3 - Situação da prevalência da hanseníase no Brasil no período de 1985 a 2003**



Dados preliminares, 68.286 casos, Posição 31/03/2004.  
Fonte: ATDS/CGDEN/DEVEP/SVS/MS; SES: IBGE

Essa ilustração pode ser mais bem compreendida a partir do quadro e do gráfico anterior. E se comparado ao gráfico seguinte, é possível visualizar uma considerável queda na taxa de prevalência da hanseníase no Brasil. No entanto, há algumas advertências importantes: há uma queda na prevalência, mas se observarmos o gráfico 3, os índices endêmicos ainda se encontram num patamar acima do aceitável proposto pela OMS, isto é, menos de um caso por grupos de 10 mil habitantes.

Gráfico 4 - Distribuição das UF's segundo níveis endêmicos Brasil 2003



### 2.3. O controle social no Sistema Único de Saúde SUS

Houve um avanço significativo no controle social sobre do SUS nos últimos anos, conseqüência das intensas mobilizações e lutas que, em boa medida, contribuíram para a melhoria do acesso, da qualidade e de uma atenção à saúde mais digna.

O advento da criação do Conselho Nacional de Saúde e, por conseguinte os respectivos conselhos estaduais e municipais que, para a maioria dos autores, os conselhos municipais de saúde compõem o mecanismo de controle social que mais avançou na aproximação com as necessidades e demandas da população.

Mas, a adequada participação do conselho na gestão do SUS, ainda sofre impedimentos diversos, pode-se destacar: a falta de controle sobre a central de marcação; o baixo nível de acesso aos dados financeiros no nível local para orientar as prioridades e o planejamento, que deve ser exercido pelos conselhos; e a carência de informação sobre o próprio SUS, que distancia o usuário do sistema da participação efetiva no conselho de saúde.

Durante meu período de estágio no Morhan, pude acompanhar algumas reuniões de conselhos, participei de um fórum nacional de conselheiros e atuei como conselheiro titular em São João de Meriti por duas gestões, o que me permite dizer que os conselhos municipais de saúde carecem de estrutura, capacitação e assessoria para assumir suas tarefas decorrentes de uma postura mais ativa de apropriação e uso das informações, refletindo-se em controle social pouco efetivo.

O Conselho é um espaço que deve sempre questionar se estão sendo respeitadas as diretrizes do SUS, frente a cada iniciativa do Sistema, visando a garantia do acesso *Universal, a Integralidade e a Equidade para todos os usuários do SUS*. Em suma, os atuais instrumentos para a garantia da autonomia do Conselho frente ao Gestor são insuficientes para evitar a dependência, a concentração e o abuso do poder. Os conselhos de saúde, ao não trabalhar de forma sistemática com informações em saúde, perdem a capacidade de gerar agendas sociais de ações adequadas à percepção da dimensão dos problemas de saúde, suas determinações sociais e a sua distribuição no território. (Relatório Final da XI Conferência Nacional de Saúde, 2000)

#### 2.4. Fatores de risco e fatores positivos para efetivação do controle social

O distanciamento dos conselhos em relação às informações decorre de dificuldade de acesso aos dados, pelo não-domínio das tecnologias de uso dos mesmos e pela não compreensão dos métodos de análise e interpretação, impedindo o uso do vasto universo informativo, passível de ser explorado, integrado e utilizado por todos os sujeitos sociais envolvidos.

- \* a desarticulação do Conselho com a Sociedade, com os poderes constituídos e com outros Conselhos;
- \* a descontinuidade do trabalho do Conselho, quando ocorre a troca do Gestor, e o receio dos Conselheiros, de possíveis represálias do poder político;
- \* a falta de articulação e a insuficiência dos mecanismos de comunicação entre o Conselho e os outros dois Conselhos nas duas outras esferas de Governo, com a falta de divulgação e transparência das discussões e deliberações dos Conselhos Nacional e Estadual para o Conselho Municipal e dele para a Comunidade;
- \* a falta de representatividade dos Conselheiros, freqüentemente desarticulados das bases, instituições e segmentos que representam, desmotivados e ausentes das reuniões do Conselho, omissos em cumprir o seu papel no Fórum, com pouca capacidade para formular propostas alternativas e efetivas aos problemas de saúde, sendo freqüentemente indicados clientelisticamente, dentro de um contexto geral, que é de desorganização da Sociedade Civil;
- \* a falta de informações quanto aos princípios e legislação do SUS relativos aos cidadãos de forma geral; e
- \* o desconhecimento dos Conselheiros sobre as formas e mecanismos de recorrer ao Judiciário e os outros mecanismos de exercício do Controle Social.

Já no caso dos fatores positivos da efetivação do controle social, nos últimos quatorze anos, os conselhos de saúde instituídos pela Lei n.º 8.142/90, vêm acumulando experiências e

revelando as mais diversas formas, ações e instrumentos que preconizam o desempenho de suas ações legais:

- *Atuar no controle da execução da política de saúde; e*
- *Atuar na formulação de estratégias de operacionalização da política de saúde.*

Um dos maiores avanços dos Conselhos de Saúde nos últimos anos tem sido a perspectiva da intersetorialidade, inculcada na sua essência, de maneira extremamente pragmática, pela necessidade de ampliar o conceito de "saúde", isto é, não mais pensar a saúde como ausência de doença, mas efetivamente pensar a saúde como: qualidade de vida, desenvolvimento sustentável, urbanismo, saneamento básico, educação, cultura, etc.

Mas, apesar desses esforços, a hanseníase continua sendo um problema de saúde pública, onde o Brasil é o sexto entre os nove países do mundo que têm hanseníase como problema de saúde pública, ou ainda, o segundo lugar, se considerarmos como eixo de análise o número de casos absolutos, perdendo apenas para a Índia. ([www.saude.gov.br/svs](http://www.saude.gov.br/svs)).

### CAPÍTULO 3 – A ANÁLISE DA ATUAÇÃO DO MORHAN E SUA CONTRIBUIÇÃO NO MOVIMENTO NACIONAL DE REFORMULAÇÃO DOS ANTIGOS HOSPITAIS-COLÔNIA

Esse capítulo está organizado de modo que possa apresentar um breve resumo do processo de construção do Movimento Social (Morhan) que, historicamente tem contribuído com o processo de eliminação da hanseníase, e que tem em boa medida sua própria história imbricada na história da hanseníase. Além disso, será apresentada uma síntese de sua estrutura organizativa, onde busco mostrar a relevância da existência de movimentos sociais no processo de garantia de direitos. Na sequência será apresentado um resumo da inserção do Serviço Social no Morhan e, por conseguinte de minha própria inserção no Serviço Social do Morhan na condição de acadêmico de Serviço Social.

#### 3.1. A origem do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - MORHAN

Para falar da maneira de se organizar do Morhan, primeiramente, é preciso antes de qualquer coisa que, se considere a seguinte reflexão: Organização Não Governamental - ONG, Movimento Social, Fundação, Instituto, Centro Social, Casa de caridade, nenhuma dessas expressões existem do ponto de vista da oficialidade. Ou seja, conforme o Código Civil, que rege os direitos civis e políticos da sociedade brasileira, não existe organização civil que não seja a privada, campo empresarial, político partidária, organização de classe profissional como sindicatos, conselhos, etc e, associação civil de fins não econômicos. Isto é, do ponto de vista oficial e da legalidade não há movimento social, ONG's, ou afins, no entanto, a sociedade não se move apenas de forma oficial e legal.

Ao observar os processos que envolvem a dinâmica social, é possível perceber que mais do que a oficialidade pesa sobre a sociedade os veios da memória social e da indignação da opinião pública, que obviamente, não são frutos da oficialidade, ao contrário, são contrapontos dessa oficialidade de uma maneira ou de outra.

Nesse sentido é importante recordar como se deu o processo dessa divisão, pois é exatamente o *modus operandi* ou forma de fazer de cada instituição dessa que vai delinear o que cada um é. Para isso, vejamos:

**Movimentos Sociais** surgem eminentemente sempre de uma demanda social, nunca qualquer movimento social se originou sem que houvesse ausência do Estado em alguma coisa, daí surge o movimento social como instrumento reivindicatório, lançando mão da necessidade de se fazer valer os direitos que naquele momento estão sendo negligenciados pelo Estado. Daí se pode dizer que os Movimentos sociais na História Brasileira tiveram seu apogeu na época do movimento

dos camponeses, mais tarde com o tropicalismo, a partir da intensa luta pela anistia e abertura política, forjada pelo movimento das *diretas já*; a Reforma Constituinte também pode ser vista como um dos grandes movimentos sociais deste país. Mais tarde, o movimento "fora Collor", que grande parte dos autores que discutem movimentos sociais atualmente, não atribuem a mesma intensidade dos movimentos anteriores.

No final dos anos 1970 e início da década de 1980, sob forte influência dos operários do ABC paulista e da intensa luta sindical que era desencadeada no país, onde de um lado os movimentos sociais eclodiam de todas as partes do Brasil, e do outro a ditadura militar se mostrava muito enfraquecida por conta dos altos brados de todos os segmentos da sociedade que clamavam pela anistia de exilados e presos políticos, bem como pela redemocratização do país, neste contexto surge o MORHAN.

Enfim, movimentos sociais surgem de uma necessidade, e até os anos de 1980 não existiam de forma institucional, ou seja, não possuíam o Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica CNPJ, o antigo Cadastro Geral de Contribuinte CGC. Posteriormente, no pós Constituição de 1988, o modo de se organizar (*modus operandi*) da sociedade civil foi modificado. A partir do contexto "democrático" promovido pela nova maneira de se articular da sociedade civil, a organização por Conselhos de Direitos, Saúde, Cultura, Meio Ambiente, Educação, etc.

Sendo assim, constitucionalmente, para garantir que a participação pudesse gerar um impacto mais efetivo nesse novo modelo de agir social, era importante que o movimento social se constituísse como instituição. Nesse caso, criou-se a necessidade das instituições representativas da sociedade civil buscarem a legalidade. E, passariam então, a se fazer presentes no processo deliberativo das políticas sociais. Resta ainda uma grande lacuna que, é o fato desses movimentos sociais/instituições se fazerem presentes no processo deliberativo na administração financeira da União, dos Estados e dos Municípios, um desafio pertinente ainda hoje..

Por fim, a grande questão que define uma instituição como Movimento Social, é o fato de que essa instituição no seu *modus operandi* não exerça o papel do Estado, mas sim o papel que a ela se destina, que é o da educação popular e política.

Já para o caso das ONG's, essas surgem com grande força nas décadas de 1970 e 1980, mais fortes em 1980, onde usavam do poder do conhecimento científico, abarcado pelos participantes dessas organizações, que eram oriundos da academia, pensavam os projetos sociais, que exerciam em sua grande maioria a ação do Estado e não executavam, ao invés disso, organizavam as lideranças das associações de moradores que eram um movimento social fortíssimo a seu serviço nessas épocas, tornando-se seus operadores inconscientes e grandes

legitimadores de seus projetos sociais, o que levou as associações de moradores a sucumbir num movimento de degradação.

Nesse sentido, os movimentos sociais que anteriormente eram definidos apenas pelo aspecto reivindicatório e lutador, não precisavam de nenhum registro para funcionar, mas necessitavam da forma da união social, cujo interesse era a melhoria das condições de vida, de trabalho, de saúde, de educação, etc. Hoje, metamorfoseou-se, parafraseando Castel (1998), e agora assume um caráter reivindicatório e essencialmente propositivo, o que em boa medida ajuda no processo de produção dos novos consensos<sup>25</sup>.

Ao contextualizar o cenário social ao qual o Morhan se organiza, é possível perceber a relevância da contribuição dada pela instituição, sobretudo ao que se pode chamar de inversão da lógica, ou mesmo de “contra-ideologia”. A ação do Movimento desde seu surgimento em 1981, e ao longo de sua história, contribuiu para reconstrução da história das pessoas que foram acometidas pela hanseníase, principalmente, para àquelas que foram isoladas ou excluídas do convívio social pela Política Higienista. Essas pessoas se encontravam numa ação de subversão da ordem. Essa subversão não era predominante, mas ainda que não predominasse formalmente, informalmente ainda pairava sobre o imaginário social. Principalmente, no que diz respeito à participação dessas pessoas em espaços públicos, ou mesmo instituições com o requinte da Assembléia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro.

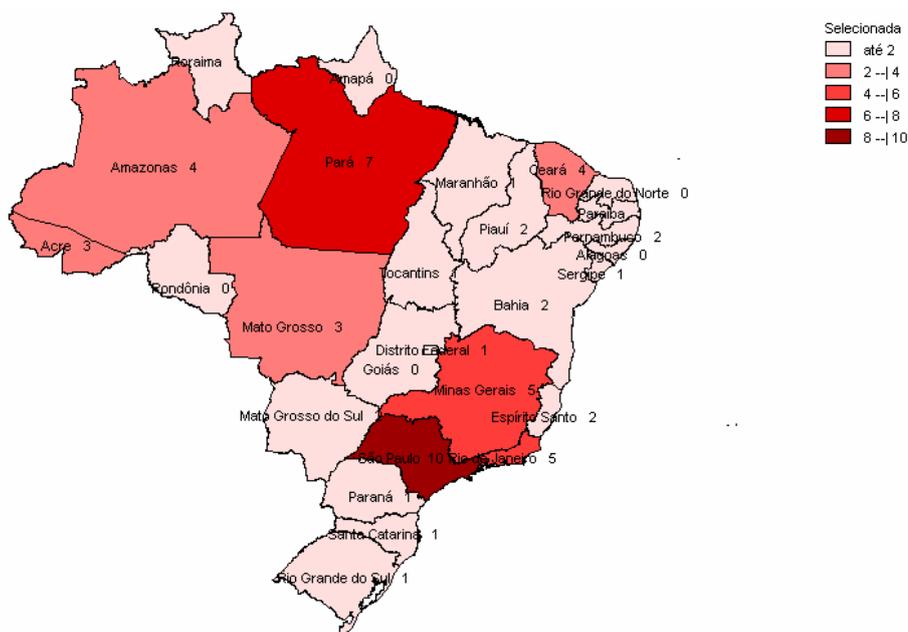
*(...) Tive a honra de presenciar um fato ímpar para a história do combate à hanseníase no Brasil, para a história do Morhan enquanto instituição, e principalmente para a história das próprias pessoas acometidas pela doença, e que viveram a triste experiência de ter suas vidas 'roubadas' de si, bem como seus sonhos, suas expectativas, seus medos, suas aspirações, enfim, suas vidas. Deixaram-lhes apenas as máculas das memórias de um 'cárcere' envolto de preconceito, abandono, e também de uma 'morte social', da morte para o mundo. Talvez se é que esse tipo de coisa pode ser medido, a mais cruel de todas as mortes, o cerceamento do intercâmbio social. Uma vez que, somos seres inacabados e necessitamos da vida em comunhão. Apesar de toda essa trajetória, algumas pessoas conseguiram reunir forças e ainda assim, construir uma 'idéia', que já nascia fazendo história. Surgia então, o Morhan, sob os ideais da transformação do ser indivíduo, no SER que efetivamente o é, como sujeito de sua própria história. (VIEIRA, 2005, p.1)<sup>26</sup>*

---

<sup>25</sup> O Conceito novos consensos pode ser encontrado de maneira detalhada em A Nova Fábrica de Consensos. Organizado por Ana Mota. SP: Cortês. ED. 1998.

<sup>26</sup> Vieira, Marcelo Luciano. O Morhan na Alerj: de identidade perversa à celebridade. Publicado no site: [www.morhan.org.br](http://www.morhan.org.br) consultado em 15/09/2005 às 13:54h.

Gráfico 5 - Distribuição de núcleos por estados do morhan no país em 2003



Fonte: Relação de Núcleos do Morhan – Secretaria Executiva do Morhan Nacional - 2003

O Morhan é um movimento social brasileiro fundado em 06 de junho de 1981, atualmente, está presente em aproximadamente 100 comunidades distribuídas em 24 dos 27 Estados da Federação conforme apresentado no gráfico seguinte, e conta hoje com cerca de 3.500 voluntários. Nesses 26 anos de existência o Morhan apresenta em sua trajetória uma forte ligação com a história do Movimento Sanitário, e, por conseguinte do próprio SUS.

É importante salientar que essa maneira de se constituir o movimento social, isto é, sob um cenário de influências e demandas, não pode e não deve ser vista como exclusividade desse ou daquele movimento, uma vez que todo movimento social nasce de uma confluência de pleitos associados à indignação de uma sociedade. No caso específico do Morhan, sua formação se dá por conta da aversão coletiva causada pela então “lepra” que foi ratificada por longo período pela Política de Isolamento Compulsório do extinto Departamento de Profilaxia da Lepra DPL.

Há que se considerar ainda que o Morhan possui uma singularidade frente aos outros movimentos sociais, a sua causa/proposta, o combate a todas as formas de preconceito, que se originou de um grupo de pessoas que se via como “invisíveis” em função desse preconceito que ora era gerado a partir do *intercâmbio social*<sup>27</sup>.

<sup>27</sup> (...) Esta soma de forças de produção, capitais e formas de intercâmbio social, que todos os indivíduos e todas as gerações vêm encontrar como algo de dado, é o fundamento real daquilo que os filósofos se têm representado como ‘substância’ e ‘essência do Homem’, daquilo que têm apoteotizado e combatido — um fundamento real que de modo nenhum é afetado nos seus efeitos e influências sobre o desenvolvimento dos homens pelo fato de estes filósofos se rebelarem contra ele como ‘Consciência de Si’ e o ‘Único’. Feuerbach (1999).

Outro importante fator a ser considerado, ao observar o Morhan na condição de movimento social, é sua forma de organização e sua maneira de promover o *intercâmbio social*. No caso do *intercâmbio social*, a partir da observação investigativa é possível perceber diferentes atmosferas que pairam frente AO modo de se organizar desse movimento. A ideologização como condição fundamental para resistir e contrapor com uma contundentemente crítica persuasiva que fornece subsídios para construção de uma cultura política ou da contra-ideologia<sup>28</sup>. O *intercâmbio social* como instrumento gerador de informação é mais do que a simples interlocução ou mesmo do que simples relação emissor/receptor.

No que diz respeito à comunicação, ferramenta mediadora entre o existir e o não-existir do *intercâmbio social*, é nitidamente o instrumento responsável pela imposição dos ditames da “moda”, da tendência, do modelo, e tudo mais que “enquadra” uma sociedade. Uma vez que é a comunicação a principal fonte disseminadora das informações propostas por uma ideologia sectária e maniqueísta que usa um espelho como pano de fundo, criando um “véu” sobre os olhos do povo, tornando-o alienado, fundamentalmente cego com olhos bons, mas que não consegue alcançar a luz do sol, ou seja, de acordo com a definição de ideologia em Marx, esta última não passa de uma “cortina de fumaça” que envolve as pessoas numa lógica consumista e alienada, exterminando ou pelo menos suprimindo ao máximo sua capacidade crítica, de modo que passam cada vez menos se dar conta do alienante e perverso processo que as envolve.

Já no caso da ideologia Napoleônica, essa tende a ser positiva. Neste caso, é como se as pessoas precisassem de uma ideologia ou mesmo de um ideário ainda que utópico para sobreviver e assim poderia ter forças para acreditar que é possível reconstruir o mundo. Em outras palavras a ideologia em Napoleão pode ser compreendida como conjunto de valores que constroem uma sociedade ideal.

Dados esses fatores, o Morhan pode ser visto como um movimento de resistência que contribui *pari passu* para construção de uma participação social conscientizada<sup>29</sup> e qualificada que sabe para onde olha, e fundamentalmente porque olha. Mas cabe destacar que essa participação ainda não é realidade plena, pois apesar dos 26 anos de existência do movimento, um longo

---

<sup>28</sup> “(...) um espaço social de disputa da hegemonia; é uma prática social construída a partir das relações sociais que vão sendo estabelecidas; é uma “contra-ideologia”. Gramsci afirma que o povo sente, mas nem sempre compreende e sabe; o intelectual sabe, mas nem sempre compreende e muito menos sente. Por isso, o trabalho intelectual é similar a um cimento, a partir do qual as pessoas se unem em grupos e constroem alternativas de mudança. Mas isso não é nada fácil: assumir a condição de intelectuais orgânicos dos trabalhadores significa lutar contra o contexto dominante que se apresenta e visualizar perspectivas de superação coletiva sem exclusão. Entender bem a realidade parece ser o primeiro passo no desafio da construção de uma nova perspectiva social”. (Revista Espaço Acadêmico – Ano II nº 13 – Junho de 2002 – Mensal – ISSN 1519.6186, p.2 e 3).

<sup>29</sup> Para fins de entendimento deste estudo conscientizada deriva de conscientização em Paulo Freire, onde o autor atribui ao movimento de reconhecimento do estado de alienação, o encontro com a Educação Libertadora, a tomada de consciência e então a partida para a transformação através da conscientização.

caminho ainda é preciso ser percorrido para a construção da "*participação social ideal*" (Tocqueville 1998, p. 03)<sup>30</sup>.

Em sua obra *Democracia na América* o autor aponta para duas possibilidades de participação:

a) a sociedade capitalista democrática está fundamentada na lógica de bem-estar material, o que, por conseguinte, gera o sentimento de igualdade, se tenho o que outrem tem, logo sou igual a ele. Além disso, essa igualdade levaria ao sentimento de auto-suficiência *self made man*, o que conduz a duas outras implicações: a primeira é que esse sentimento leva ao isolamento, levando a sociedade ao aprisionamento em seu próprio cárcere, fazendo desta, uma sociedade *apática*<sup>31</sup>; a segunda, é que todos os movimentos anteriores somados levam ao *Despotismo Democrático*<sup>32</sup>.

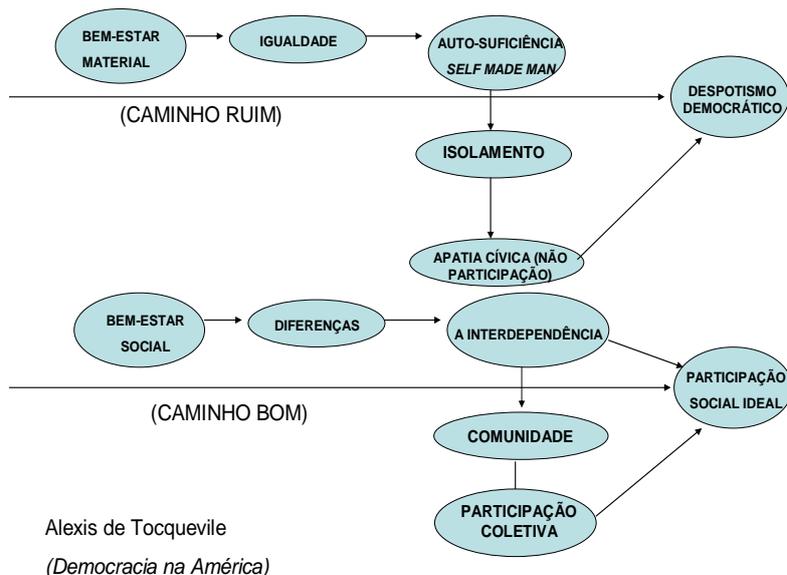
b) a sociedade capitalista democrática é construída com base na lógica de bem-estar social, que tem como princípios fundamentais as diferenças e a percepção de uma interdependência, que por sua vez é geradora de um sentimento de comunidade, agregando o que se pode chamar de participação coletiva, e por fim, todos esses movimentos reunidos levarão ao que o autor chamou de *Participação Social Ideal*.

Tal compreensão contribui para esse estudo de forma que nos permite entender o processo histórico que envolve todo caminho de concepção do Morhan e sua relação com os Antigos Hospitais-colônia de hanseníase. Além disso, nos permite lançar mão de uma investigação mais aprofundada da inserção do Serviço Social nesses espaços, destacando as principais lutas de transformação estrutural dessas unidades hospitalares, e até mesmo é possível apontar novas reflexões sobre a participação do Serviço Social no Morhan e no processo de reformulação dos antigos hospitais-colônia.

<sup>30</sup> Para saber mais ler *A Democracia na América*, Alexis Tocqueville (1835 – 1840).

<sup>31</sup> *O Antigo Regime e a Revolução*, escrito mais de vinte anos depois de *A Democracia na América* Tocqueville define a *apatia*: "Não havendo mais entre os homens *nenhum laço de castas, classes, corporações, família*, ficam por demais propensos a só se preocuparem com seus interesses particulares, a só pensar neles próprios e a refugiar-se num estreito individualismo que abafa qualquer virtude cívica. Longe de lutar contra essa tendência, o despotismo acaba tornando-a irresistível, pois retira dos cidadãos qualquer paixão comum, qualquer necessidade mútua, qualquer vontade de um entendimento comum, qualquer oportunidade de ações em conjunto, enclausurando-os, por assim dizer, na vida privada. Já tinham a tendência de separar-se: ele os isola; já havia frieza entre eles, ele os gela". (Antigo Regime, p. 46)

<sup>32</sup> "(...) se a busca incessante dos interesses privados, marca da moderna ética do trabalho, prevalecesse sobre a vocação cívica das populações norte-americanas, as levando a um afastamento cada vez maior das questões de natureza pública. Em um mundo onde os interesses materiais eram priorizados, receio que os homens se tornem cada vez mais distantes dos problemas que não estivessem diretamente ligados às suas satisfações pessoais. Portanto a abdicação no papel dos negócios públicos tinha como correlato um paulatino crescimento da centralização administrativa, portanto o Despotismo Democrático". (Tocqueville, 1835, p.172)



A título de ilustração as duas trajetórias apontadas pelo autor podem ser analisadas a partir do esquema anterior, onde a idéia pode ser mais bem compreendida com a leitura dos caminhos anteriormente descritos e o acompanhamento no esquema acima.

### 3.2. Organização institucional do MORHAN

O MORHAN conta com o trabalho voluntário de seus colaboradores e se auto-afirma como uma instituição não-assistencial. Desenvolve ações de *Educação Popular em Saúde*, através de palestras, de cursos de formação, de teatro, de teatro de bonecos e também atua em conselhos de direitos nas três esferas de governo. O trabalho é realizado por pessoas em tratamento, por pessoas que já terminaram o tratamento e estão curadas, por profissionais de diversas áreas e por pessoas interessadas no combate a todas as formas de preconceito. Sua atividade é dirigida a toda a sociedade<sup>33</sup>.

<sup>33</sup> Estatuto Nacional do Morhan.

Foto 4 - Assembléia Nacional do MORHAN 2003



Foto cedida pelo Morhan - 2005

Segundo o Estatuto do Morhan, seus objetivos são:

*Colaborar para a eliminação da hanseníase; ajudar na cura, reabilitação e reintegração social das pessoas que contraíram hanseníase; trabalhar para que as pessoas acometidas pela hanseníase não sofram restrições em seu convívio social (emprego, família, igreja, escola...); contribuir para que portadores de hanseníase conquistem o pleno exercício da cidadania; lutar para que os antigos hospitais-colônia sejam transformados em equipamentos de interesse coletivo (hospitais gerais, hospitais especializados, centros culturais e de lazer etc.); deve-se garantir moradia, sustento e atendimento às pessoas atingidas pela hanseníase na época do isolamento compulsório (entre as décadas de 30 a 60) que estando nos antigos hospitais-colônia lá desejam ficar. (Estatuto do Morhan Nacional. 2006 p. 03)*

O movimento mantém como forma de diálogo com a sociedade dois importantes serviços voltados à informação, ao apoio e ao recebimento e à publicação de denúncias, que são o **JORNAL do MORHAN** – bimestralmente editado desde 1982 e o **TELEHANSEN** - um serviço gratuito de informações (0800 26 2001), onde tira dúvidas sobre a doença, encaminha as pessoas para os postos de tratamento em todo país, e recebe denúncias de falta de medicamentos, preconceito, falta de atendimento, maus tratos etc.

### 3.3. A ação do Serviço Social no MORHAN

O Serviço Social no Morhan é muito recente, data de 2003, quando o movimento desenvolveu a parceria do Projeto *Rio Sem Hanseníase* com a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, discutiu-se a necessidade de voltar a trabalhar com uma ação que o Movimento já havia desenvolvido, mas que fora em parceria com profissionais de Serviço Social, onde estes eram funcionários, e atuavam em parceria com o Morhan, onde em meados da década de 1990 desenvolviam o que se chamou na época de *Grupos de Auto-ajuda*.

Esses Grupos foram desenvolvidos a partir de proposta do Movimento e com o apoio de profissionais de Serviço Social e Psicologia na condição de parceiros. Era um espaço onde o Morhan e os profissionais construíam com as pessoas que foram acometidas pela hanseníase e que tratavam em regime ambulatorial, um campo de troca de informações sobre as adversidades de antes, durante e depois do tratamento da hanseníase. Esses grupos tinham no Morhan um conjunto de animadores, que incentivavam sua continuidade e desenvolvimento baseado na participação em atividades realizadas pelo movimento como palestras, teatro de bonecos, panfletagens, encontros, seminários, etc. Mas, o mais interessante desses grupos de auto-ajuda era seu *modus operandi* ou o seu modo de agir, os participantes eram também os dirigentes dos grupos, eles também organizavam as pautas de discussão para cada encontro, toda a organização do evento era planejada por eles, por isso, convencionou-se chamar de auto-ajuda.

E qual seria então o papel dos profissionais? Era de colaborar na mediação das necessidades e dificuldades por eles encontradas com a organização do serviço de saúde, ao passo que o grupo tinha em boa medida suas respostas direto da gestão da saúde e de outras áreas se necessário fosse, a fim de fazer valer seus direitos na condição de usuários do SUS.

Outra contribuição dos profissionais era o apoio psicológico e social no enfrentamento das reações medicamentosas ou da própria doença, como no caso de neurites, que são inflamações neurais, discriminação intra ou extra-familiar, por exemplo.

Com esse trabalho duas Assistentes Sociais<sup>34</sup> em parceria com o Morhan desenvolveram um projeto de pesquisa de gênero em hanseníase e que posteriormente foi apresentada e defendida em Genebra na sede da Organização Mundial de Saúde, OMS.

No entanto, logo depois desse período já quase no fim da década de 1990, o Morhan perde uma de suas principais fontes de recurso e começa a perder inclusive sua capilaridade, isto é, seu poder de ocupação territorial. O que fez com que mais tarde terminasse por extinguir-se as ações dos grupos de auto-ajuda. E assim, por quase quatro ou cinco anos o Morhan deixou de

---

<sup>34</sup> Ruth Reis do Amaral, atual Assistente Social e Assesora Técnica do Morhan Nacional, e foi uma das primeiras Assistentes Sociais a Dirigir um Hospital Colônia de Hanseníase no Brasil, tendo dirigido o Hospital Tavares de Macedo e o Curupaiti, ambos são objetos deste estudo.

desenvolver esse trabalho, até que no fim do ano de 2003, quando da aprovação de uma parceria com a Secretaria de Estado de Saúde, o Morhan prevê no ato da parceria o resgate da ação dos grupos de auto-ajuda.

Neste mesmo período eu iniciava o curso de Serviço Social na PUC-Rio, e na condição de voluntário do movimento, propus a celebração de um convênio com esta universidade onde poderíamos ter conosco na ação para re-implantação dos grupos de auto-ajuda, um grupo de acadêmicos de Serviço Social. Assim, a Diretoria do movimento aceitou a proposta e a partir de então, o Morhan para que tivesse um grupo de acadêmicos precisaria ter um (a) profissional de Serviço Social na Instituição para atuar como supervisor (a) e gerar registro de estágio curricular para os alunos. Como a contratação de um (a) profissional de Serviço Social já fazia parte da parceria com a Secretaria de Estado de Saúde tornou-se possível assim, a implantação do Serviço Social no Morhan.

A partir deste cenário, em 2004 o Morhan retoma a idéia dos grupos de auto-ajuda, mas com uma nova configuração, desta vez iniciaria com as reuniões na sede da instituição e o trabalho seria apresentado aos municípios, assim como às outras atividades desenvolvidas pelo movimento, teatro, palestras, aulas sobre a história e a evolução da doença até a situação atual no Brasil; nessa nova configuração a idéia era tentar desenvolver um compromisso dos gestores municipais com as ações educativas, para que os próprios municípios assumissem essas ações posteriormente, como ações de Informação Educação e Comunicação IEC, rubrica orçamentária que todos os municípios dispõem de recursos específicos para educação técnica e popular em saúde.

Assim, o Serviço Social no Morhan foi sendo cada vez mais solicitado. Logo após o início do estágio curricular de Serviço Social, o Morhan abriu campo de estágio em outras áreas do conhecimento, como foi o caso da Comunicação Social, do Direito e da Enfermagem. Cabendo um destaque importante, pois apesar de cada área dessas ter um (a) supervisor (a) de campo da área específica, a coordenação de todos os campos de estágios do Morhan é de responsabilidade do Serviço Social.

Para fins de análise e contemplação deste estudo, desenvolvi o acompanhamento específico das duas colônias do Estado do Rio de Janeiro, Itaboraí – Hospital Tavares de Macedo e Jacarepaguá – Hospital Curupaiti, onde na condição de acadêmico me dediquei a acompanhar cada sucesso e insucesso na implementação das propostas tiradas no Relatório Consolidado do I Seminário Nacional de Antigos Hospitais-colônias<sup>35</sup>.

---

<sup>35</sup> O conjunto das 126 propostas tiradas pelo I Seminário Nacional de Antigos Hospitais-colônia pode ser encontrado no site [http://www.morhan.org.br/docs/cartilhas/relatorio\\_colonias.pdf](http://www.morhan.org.br/docs/cartilhas/relatorio_colonias.pdf).

## **CAPÍTULO 4 – AS POSSIBILIDADES E LIMITES DA ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL NO PROCESSO DE REFORMULAÇÃO DOS ANTIGOS HOSPITAIS-COLÔNIA DO RIO DE JANEIRO E A CONTRIBUIÇÃO DO MORHAN**

Esse capítulo tem a intenção de explicar as hipóteses apresentadas na introdução deste estudo e, para tanto, inicialmente apresenta um conjunto de etapas definidas criteriosamente, objetivando a apreensão das possibilidades e limites da atuação do Serviço Social na difícil tarefa de reformulação dos antigos hospitais-colônia do Estado do Rio de Janeiro. Leva em conta ainda um perfil básico dos entrevistados, nos oportuniza também uma análise da participação social sob a luz dos sujeitos sociais envolvidos direta ou indiretamente com as antigas colônias de hanseníase, e, por fim, constrói um conjunto de críticas à política de isolamento compulsório, a partir da categoria *morte social*, entendida nesse estudo como uma das mais perversas conseqüências, ou melhor, inconseqüências da ausência do Estado.

### **4.1. Etapas da apreensão dos limites e possibilidades do Serviço Social no processo de reformulação dos antigos hospitais-colônia de hanseníase**

Os caminhos metodológicos deste estudo foram estabelecidos com base na proposta de pesquisa quanti-qualitativa construído sob o apoio teórico de Minayo (2004), onde a autora articula a utilização de teorias sociais associada a métodos práticos, e de Jannuzzi (2001) em que o autor lança mão de uma série de instrumentos teórico-práticos da pesquisa operacional, abrindo a possibilidade de uma interlocução entre o quantitativo e o qualitativo. Além disso, cabe destacar que este estudo não se propõe a encerrar o debate sobre a utilização dos métodos de pesquisa, ou mesmo de enfocá-los como alvo específico da discussão. Apenas acredito que a partir da articulação de diferentes métodos seja possível ampliar as possibilidades de saturação dos dados obtidos a partir da experiência *in loco*.

Para tanto, foram adotados os seguintes passos metodológicos:

1. escolha do método científico para construção da pesquisa investigativa/interventiva;
2. organização dos critérios da amostra;
3. escolha do método de análise dos resultados; e por fim e não menos importante;
4. a construção do relatório da pesquisa.

Para a escolha do método, apenas reforço o que foi dito no primeiro parágrafo deste capítulo, a proposta de pesquisa quanti-qualitativa, com base em uma ação lógica que permitisse uma interpretação tanto dos dados qualitativos, quanto dos dados quantitativos sem que uma causasse prejuízo à outra. No caso dos critérios da amostra, este estudo está baseado em uma amostragem não probabilística por conveniência:

- **Amostragem não probabilística** - é aquela em que a seleção dos elementos da população para compor a amostra depende ao menos em parte do julgamento do pesquisador ou do entrevistador no campo. (Mattar, F. p. 132).
- **Amostragem por Conveniência** - O pesquisador seleciona os membros da população mais acessíveis. (KANUK, L & SCHIFFMAN, L. 2000. P. 27)<sup>36</sup>

#### Plano amostral segundo os critérios utilizados:

1. **Assistentes Sociais** – 30% do universo (N=09) de cada uma das duas Colônias do Estado do Rio de Janeiro.
2. **Moradores das Colônias de Curupaiti e Tavares de Macedo** – do universo de 480 e 272 pessoas respectivamente foram entrevistados 02 moradores de cada uma das duas colônias, sendo um o mais antigo e o outro mais novo morador, pois nesse momento o interesse específico desta pesquisa não é a *significância estatística*, mas sim a relevância da possibilidade da contribuição empírica. Baseado nos critérios tempo, recursos e que essa era uma pesquisa piloto, a fim de trazer subsídios e levantar questões que possam incitar novos estudos, a fim de contribuir para o processo de elaboração de políticas públicas voltadas à essas comunidades, foi que se adotou tal critério.
3. **Militantes do Movimento Social** – Foram entrevistados dois representantes do Movimento Social Morhan, primeiro por ser o mais antigo e reconhecido oficialmente pelas três esferas de poder, segundo por ser um movimento que atua em nível nacional, uma vez que é sabido da existência de 33 hospitais-colônia no país, portanto, foram entrevistados quatro representantes desta instituição, sendo que destes quatro, dois são do Serviço Social, um profissional e o outro acadêmico. Os outros dois são: o Coordenador Nacional que é um dos mais antigos na história do Movimento, e o outro um Coordenador Municipal que é um dos mais novos na história do Movimento.

O método aqui adotado para analisar os dados obtidos a partir da experiência concreta foi a *dialética da contrariedade do Materialismo Histórico* desenvolvido por Marx. Como um pilar na abordagem dialética sobre a sociedade capitalista, Faleiros ao discorrer sobre o método, nos apresenta com autoridade a amplitude do mesmo:

*A dialética, como forma de pensar o concreto através da construção de categorias abstratas que tratem de apropriar o real pelo pensamento, busca compreender o motivo do real enquanto processo dinâmico e contraditório, e não*

---

<sup>36</sup> Para saber mais veja KANUK, L & SCHIFFMAN, L.. *Comportamento do consumidor*. LTC Editora. 6ª ed. 2000:27.

*como uma série de etapas rígidas preestabelecidas. Do ponto de vista dialético, a metodologia não é um conjunto de regras mas uma consciência dos processos globais historicamente dados numa relação contraditória e globalizadora. (FALEIROS, 1985,p, 91)*

A percepção da contradição como elemento de análise traz em si a possibilidade de uma abordagem sobre o todo e a parte, sob os aspectos da *totalidade* conceituada por Marx.

Para este estudo foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, de acordo com o método mencionado, com profissionais de Serviço Social que atuaram no período de 1970 a 1980 e atuam ainda hoje; com moradores das Colônias, que viveram o período da política de isolamento compulsório; e com representantes do Morhan,<sup>37</sup> movimento social, a fim de identificar as contradições existentes em meio às relações sociais, à participação social e às marcas deixadas pela *morte social*.

A opção metodológica de entrevistar os grupos acima mencionados foi adotada com a intenção de se construir um critério que ampliasse as perspectivas de respostas, de modo que ao ouvir os diferentes sujeitos/segmentos envolvidos direta e indiretamente com o objeto deste estudo, seria possível caminhar para construção de propostas ou mesmo de identificar limites de diferentes focos. Visando identificar os limites e as possibilidades do Serviço Social para os profissionais, bem como para os usuários e também para o movimento social no processo de Reformulação dos Antigos Hospitais-colônia.

Como método de referência de análise de dados, considero aqui a *dialética da contrariedade* desenvolvida por Marx, como um pilar na abordagem dialética sobre a sociedade capitalista.

*A ciência, assim como a filosofia na Idade Antiga e a teologia na Idade Média, são expressões dos interesses da classe dominante. Todas estas formas de conhecimento surgiram para legitimar uma rígida divisão social do trabalho. A filosofia (na Idade Antiga) foi expressão da cisão entre trabalho manual e trabalho intelectual. O trabalho manual era apenas para escravos e o trabalho intelectual para os homens livres. Esta cisão contribuía com a dominação da classe senhorial sobre as demais. O mesmo ocorreu no feudalismo, pois a teologia surgiu como justificativa do poder feudal e se baseava na idéia de que o clero era "iluminado" por Deus, e representava este na Terra. Aos servos, segundo esta ideologia, Deus dedicou o árduo trabalho manual e aos iluminados as "glórias de Deus", indicando para tais iluminados o papel de mediador entre os "impuros" e Deus. Tais ideologias, disseminadas nestes períodos, garantiram a hegemonia dos senhores de escravos e dos senhores feudais. (PEIXOTO, 2004, p,2).*

---

<sup>37</sup> MORHAN é um movimento social - entidade sem fins lucrativos -, fundado em 6 de junho de 1981 por pessoas que foram acometidas pela hanseníase, com a finalidade de lutar pela garantia dos seus direitos de cidadãos. Atualmente, está presente em aproximadamente 100 comunidades pelo Brasil, espalhadas por 24 estados. O Morhan conta com o trabalho voluntário de seus colaboradores, e se auto-afirma como uma instituição não-assistencial, onde desenvolvem ações de *Educação Popular em Saúde*, a partir de palestras, cursos de formação, teatro, teatro de bonecos e também atua nos conselhos de direitos nas três esferas de governo. O trabalho é realizado por pacientes, ex-pacientes, profissionais e pessoas interessadas no combate ao preconceito em torno da doença. Sua atividade é dirigida a toda a sociedade (site [www.morhan.org.br](http://www.morhan.org.br), consultado em 28/06/2005).

A percepção da contradição e da luta de classes como elementos de análise traz em si, a possibilidade de uma abordagem sobre o todo e a parte, sob a luz da *totalidade*, e que para este estudo pretendo a partir de entrevistas de campo com os (as) profissionais de Serviço Social dos anos de 1960 a 1980, política de isolamento, e também alguns (mas) usuários (as) que são oriundos deste mesmo período, e que ainda hoje vivem nestas unidades hospitalares, traçar um caminho para a explicação do fenômeno da morte social a que as pessoas que foram acometidas pela hanseníase no período de isolamento compulsório foram submetidas.

Além disso, a partir de entrevistas de campo, a fim de apresentar os parâmetros atuais da inserção do Serviço Social no movimento de reformulação desses hospitais, vou entrevistar os (as) Assistentes Sociais que trabalharam/trabalham atualmente nestas duas unidades.

A escolha desses dois grupos para as entrevistas de campo é uma opção metodológica, porque acredito que posso identificar quais os limites e as possibilidades do Serviço Social para os (as) profissionais, bem como para os (as) usuários (as).

Para a coleta de dados, adotei a entrevista semi-estruturada, e fundamentalmente a observação, a escuta profissional e a história de vida dos usuários, sob a égide da intencionalidade do Serviço Social. Por fim, os dados são organizados e tabulados, onde a partir daí, são analisados sob a perspectiva dialética.

A revisão bibliográfica foi considerada como movimento de alimentação e retro-alimentação durante todo o processo da pesquisa, onde, espero ter mantido uma interlocução na díade teórico/prática com o processo de apreensão da dinâmica social, ou seja, da realidade. Por fim, a terceira abordagem desse estudo está calcada na categoria Morte Social.

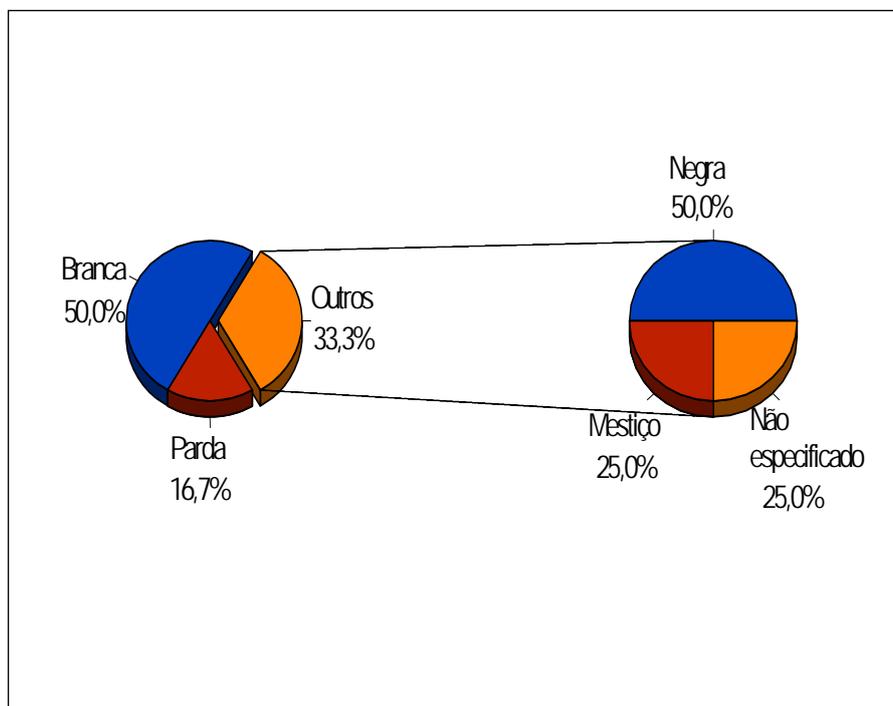
#### **4.2. Perfil básico dos entrevistados**

A partir deste momento, com a finalidade de construir uma caracterização do perfil básico das pessoas entrevistadas neste estudo, será apresentado um conjunto de indicadores descritivos. Com base nestes resultados foi possível desenvolver uma melhor apreensão da dinâmica social dos Antigos Hospitais-colônia de hanseníase.

Inicialmente, os gráficos 1, 2, 3, 4, que estão em anexo, nos dão informações a respeito das características gerais da população investigada, contendo variáveis que dizem respeito aos grupos de idade, sexo, escolaridade, estado civil e cor.

Ao analisar esses gráficos, tem-se as informações de que a maior parte das pessoas investigadas têm mais de 50 anos de idade (41,67%), são do sexo feminino (58,33%), possuem o ensino médio completo ou especialização (25% cada), são solteiras (41,67%) e metade delas se declararam de cor branca.

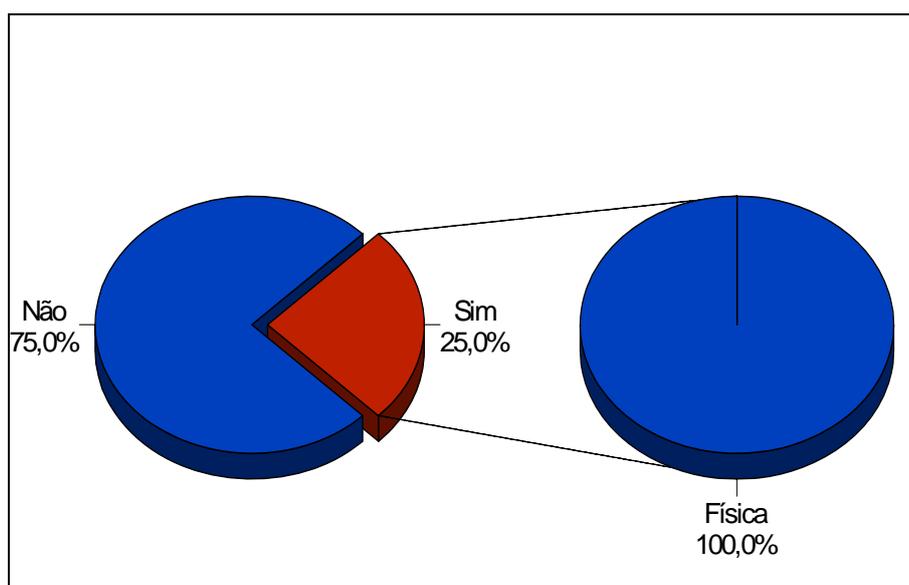
Gráfico 6 – Distribuição das pessoas investigadas, por declaração de cor – Rio de Janeiro 2005



Fonte: Elaboração própria

Através do Gráfico 6, observa-se ainda que 33,33% das pessoas se declararam de outra cor e é possível verificar que 50% destes se disseram de cor negra.

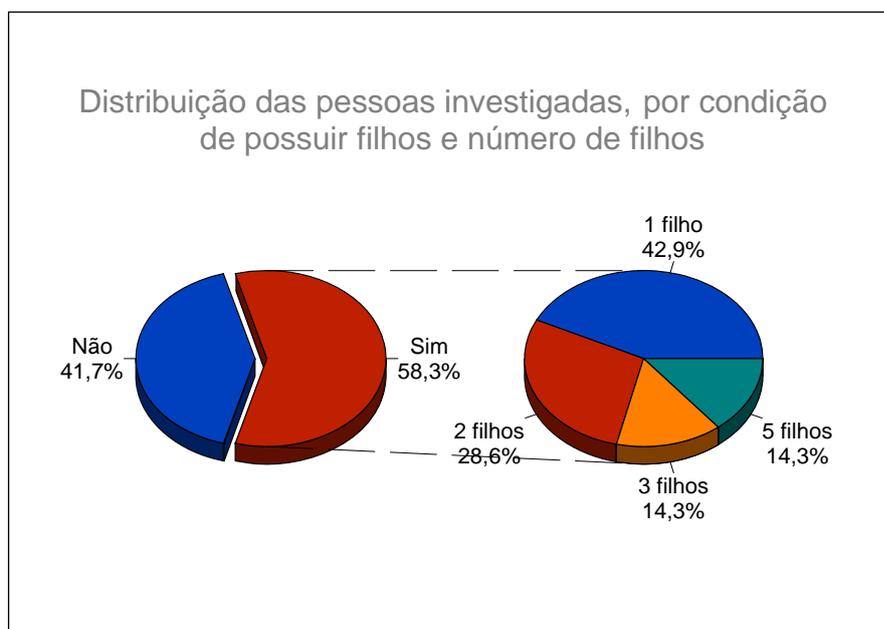
Gráfico 7 – Distribuição das pessoas investigadas, por condição de ser portador de deficiência e o tipo de deficiência 2005



Fonte: Elaboração própria

De acordo com a análise descritiva, evidencia-se ainda que 75% da população investigada não é portadora de deficiência, ao passo que dos 25% que possui deficiência, declarou ser esta a do tipo física (Gráfico 7).

**Gráfico 8 – Distribuição das pessoas investigadas, por condição de possuir filhos e número de filhos – Rio de Janeiro 2005**



Fonte: Elaboração própria

Nota-se que 50,0% dos entrevistados se declararam como chefe de família e que 58,33% das pessoas têm filhos. O Gráfico 8 mostra que dos que disseram ter filhos 42,86% têm apenas um filho, já os que têm dois filhos atingem um percentual de 28,57%.

**Tabela 1 – Pessoas investigadas, segundo a situação profissional - Rio de Janeiro 2005**

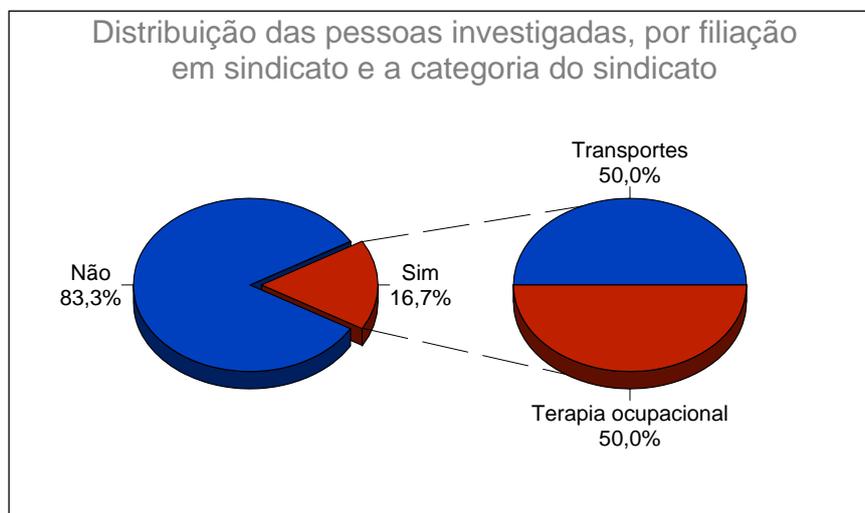
Situação profissional	Frequência absoluta	Frequência relativa (%)
Total	12	100,00
Trabalha registrado	7	58,33
Trabalha sem registro	2	16,67
Aposentado	2	16,67
Não trabalha	1	8,33

Fonte: Elaboração própria

Quanto à situação profissional, observa-se que 58,33% dos entrevistados trabalham com registro em carteira, enquanto que 16,67% trabalham sem registro (Tabela 1). Verifica-se ainda que

duas das pessoas entrevistadas são filiadas a algum sindicato (16,67%), e destas uma é filiada ao sindicato dos Transportes e a outra é filiada ao sindicato dos Terapeutas Ocupacionais (Gráfico 9).

**Gráfico 9 – Distribuição das pessoas investigadas, por filiação em sindicato e a categoria do sindicato – Rio de Janeiro 2005**



Fonte: Elaboração própria

#### 4.3. As diversas faces das relações sociais sob a ótica dos sujeitos envolvidos direta e indiretamente com os antigos hospitais-colônia: participação social um instrumento de resistência *versus* apatia como refúgio

A *participação* segundo Tocqueville tinha duas possibilidades, o caminho bom e o caminho ruim, conforme apresentado anteriormente, mas, acredito que esse conceito foi incipiente ou insuficiente para responder e explicar as formas de participação encontradas a partir dos dados adquiridos a partir deste estudo.

Faleiros nos apresenta três distintas formas de participação, que acredito estarem bem mais próximas do que pude apreender no momento de escuta e apreensão da dinâmica social experienciada nos antigos hospitais-colônia de hanseníase.

- a) Participação e combate – *“a participação não é somente uma questão de acesso e associação, mas de combate e conquistas de recursos e de lugares”*. (FALEIROS, 1985:77 – 79)
- b) Participação, autonomia e interesses – *“os grupos sociais populares têm buscado formas de participação que se fundamentam na sua autonomia enquanto organização, e na sua força enquanto mobilização. ‘Evitando serem enroladas’ pelos poderes públicos, esses grupos têm buscado, algumas vezes em alianças com técnicos e profissionais, outros canais para manifestarem seus interesses”*. (Idem)

- c) Participação disfarçada e grupos espontâneos – *“quando a sociedade está fechada para a negociação na base do autoritarismo, da exclusão ou da inclusão limitada das classes subalternas, não há lugar para a participação por meio de pressão. Não resta à população senão uma participação difusa, para um arranjo mais ou menos viável, de sua sobrevivência no cotidiano. O povo elabora então, jeitos para se defender, evitando o cativo dos padrões, combinando formas de sobrevivência na multiplicação das relações sociais e institucionais e, chegando às vezes à bajulação, à recusa de cumprir ordens autoritárias”.* (Idem)

*Eu mesmo, quando saí daqui em 1952 de alta, eu acolhia na minha casa doentes que saíam daqui, quem saía daqui naquele tempo, não tinha casa pra alugar pra ele, e eu como tinha amigos que tinham algum recurso, eu consegui alugar uma casa, e cheguei a ter 16 pessoas morando na minha casa porque eles não tinham onde ficar. (Morador 1)*

Essa afirmação nos permite perceber os meandros que permearam todas as formas de *participação* dos moradores segundo a ótica dos mesmos e dos profissionais entrevistados. É possível concluir que a *participação* nos hospitais-colônia se deu no aspecto disfarçado. De acordo com os relatos apresentados e baseado nas diferentes formas de participação oferecidas por Faleiros, isso acontece como forma de reação a partir de construções de estratégias de sobrevivência que garantiriam a convivência coletiva naquele espaço.

Já no que diz respeito à visão dos Assistentes Sociais sobre a participação, ela se dá a partir do aspecto da autonomia e de interesses, mas que quase nunca se coadunam com os interesses dos usuários. Contudo, a *participação* almejada pelo movimento social segue o caminho do *combate* apresentado pelo autor, onde são exatamente os pontos de conflito que muitas vezes ajudam no processo de construção e reconstrução do cotidiano. Faleiros (1985)

Essa crítica de Faleiros se torna visível quando um (a) Assistente Social de uma das colônias foi perguntado (a) se o Serviço Social desenvolvia algum tipo de atividade com os moradores das colônias que não os que permanecem na área ambulatorial, sob o propósito de fomentar a participação social e, assim, conseqüentemente poderiam construir uma mobilização comunitária nas colônias, visando a melhoria da qualidade de vida.

*Quando cheguei aqui ainda existia essa situação de preconceito, mas sempre procuramos trabalhar isso tentando informar, de uma maneira muito positiva, eu ia muito nas escolas dos moradores para tentar informar, algumas colegas foram a empresas, tentando informar, a fim de evitar o preconceito, minimizando assim os impactos dessa idéia que as pessoas tem que o portador de hanseníase é um grande perigo para a sociedade, isso não existe. (Assistente Social 1)*

Ainda sob à luz de Faleiros (1985), nem mesmo o (a) Assistente Social do Movimento Social vê a sua atuação como instrumento de mobilização e de promoção da participação social, de modo que deveria de acordo com o projeto ético-político da profissão, atuar de maneira que contribua para a redução das desigualdades, bem como para garantia dos direitos.

*Em se tratando de usuários o Serviço Social construiu um grupo de discussão, mas com pessoas que moram fora das colônias, que são atendidas no posto. Mas talvez seja interessante começar a partir de outras experiências que já têm sido feitas de outra forma um trabalho a partir da visão de quem vivenciou o período de isolamento compulsório. (Movimento Social - Assistente Social)*

Contudo, apesar da crítica que faço, reconheço que há sim, no Serviço Social desenvolvido no Morhan, uma proposta de intervenção com os moradores das colônias. Entretanto, fiz questão de apresentar a crítica em razão da necessidade de se voltar a atenção para as colônias, que é muito mais do que uma necessidade atual, dado seu caráter histórico.

Inicialmente, numa tentativa de identificar descritivamente os papéis de cada sujeito que constrói o Movimento Nacional de Reformulação dos Antigos Hospitais-colônia, e como esses papéis organizam, em boa medida, as relações sociais que permeiam o cotidiano da interação desses sujeitos, foi possível encontrar o seguinte conjunto de sujeitos e algumas atividades respectivamente:

- **Ao Morhan** que, nesse movimento, tem o papel de desenvolver ações de cunho associativo nas colônias, de modo que possa contribuir com informações que subsidiem os habitantes desses espaços a fim de exercerem sua participação social de modo a fazer valer o exercício do controle social, bem como desenvolvendo ações que chamem a atenção do poder público nas três esferas de governo, inclusive dos três poderes, de modo que possa sobremaneira colaborar no desenvolvimento de uma melhor qualidade de vida para as pessoas que foram “exiladas” em razão da política de isolamento compulsório;
- **Ao Executivo** (Ministério da Saúde e Secretarias Estaduais), desenvolver análise situacional do atual quadro das Colônias; elaborar a Política Nacional de Atenção à Hanseníase, inclusive as colônias; coordenar os repasses dos recursos para as Antigas Colônias; desenvolver os critérios e coordenar as ações de controle da hanseníase etc;
- **Ao Legislativo**, recentemente, como forma de resposta às denúncias e propostas geradas pelo I Seminário Nacional de Antigas Colônias, o Senado Federal tem desenvolvido um conjunto de ações que visam a construção de uma tentativa de reparar ou de minimizar a dívida social do Estado Brasileiro com as pessoas que foram acometidas pela hanseníase no período de isolamento, e nem sequer tiveram a possibilidade de construir um patrimônio, e ter o que deixar para seus descendentes. Nesse sentido, a TV Senado desenvolveu uma série de reportagens sobre as antigas colônias, onde em ambas todos os sujeitos envolvidos nesse movimento nacional de reformulação das antigas colônias participaram, numa tentativa de sensibilizar o Congresso Nacional para o problema. Após a veiculação da

série, o Morhan a partir de parcerias com atores, com cantores, com voluntários, e com quase todas as emissoras de TV aberta, entre as quais a de maior audiência, conseguiu veicular uma série de campanhas educativas sobre o tratamento da hanseníase na rede ambulatorial, o que serviu de instrumento de pressão para que o tema voltasse novamente à agenda do Congresso. A partir de então, o Senador Tião Viana do Acre, desenvolveu o Projeto de Lei que propõe uma reparação do Estado Brasileiro com as famílias que foram isoladas pela Política do Departamento de Profilaxia da Lepra e que ainda hoje vivem nesses espaços;

- **Ao Judiciário**, compete a garantia do exercício do controle social pela sociedade, sem que haja qualquer tipo de retaliação; a garantia do exercício das funções do executivo de acordo com a autonomia da ação que lhe resguarda a lei, e fundamentalmente à manutenção e à afirmação e re-afirmação quando necessário, do direito de ser brasileiro que todas essas pessoas o tem.

Essa divisão de funções é uma leitura individual e está baseada na minha observação empírica do Movimento Nacional de Reformulação das Antigas Colônias. E cabendo, portanto, a crítica de cada um dos sujeitos aqui citados.

Essa organização, já estava colocada antes mesmo da realização do I Seminário de Colônias, mas foi se configurando cada vez mais próxima desse modelo, a partir de então, onde sob uma iniciativa pioneira, o Morhan propôs ao Ministério da Saúde a realização de um Seminário para discutir, do ponto de vista dos usuários, a proposta de Reformulação dos 33 Antigos Hospitais-colônia do país.

Sendo assim, o Ministério apoiou a realização do I Seminário Nacional dos Antigos Hospitais – colônia, realizado no período de 05 a 07 de novembro, em um hotel “três estrelas” no Rio de Janeiro. A segunda maior cidade do país, do ponto de vista do PIB *per capita*, em especial na área de turismo. Vale lembrar, no entanto, que um hotel deste porte e na Zona Sul do Rio de Janeiro, à beira-mar, em outras grandes capitais, tem *status* de hotel “cinco estrelas”.

Essa insistência sobre *statu quo* da qualificação do hotel, é por uma questão extremamente pertinente em relação ao fenômeno que pode ser observado, a partir da simples realização deste evento. Onde as pessoas que há mais de 20 anos aproximadamente, tiveram suas vidas “roubadas”, segregadas, e porque não dizer, exiladas, com o advento do I Seminário de Antigas-colônias, adentraram pela porta da frente em um local, no caso o hotel, que de forma alguma “o capital” permitiria que as mesmas sequer passassem por perto de um estabelecimento

como este. Portanto, essa é uma conquista que se coaduna inclusive com a proposta de garantia dos direitos presente no projeto ético-político do Serviço Social.

Qual é a relação do Seminário de Colônias com o Código de Ética Profissional do Serviço Social? Ao observar que no capítulo das relações com os usuários o Código preconiza como deveres do profissional:

- a) contribuir para a viabilização da participação efetiva da população usuária nas decisões institucionais;
- b) garantir a plena informação e discussão sobre as possibilidades e conseqüências das situações apresentadas, respeitando democraticamente as decisões dos usuários, mesmo que sejam contrárias aos valores, e às crenças individuais dos profissionais resguardados os princípios deste Código;
- c) democratizar as informações e o acesso aos programas disponíveis no espaço institucional, como um dos mecanismos indispensáveis à participação dos usuários;

*A ética realiza sua natureza de atividade propiciadora de uma relação consciente com o humano – genérico quando consegue apreender criticamente os fundamentos dos conflitos morais e desvelar o sentido e determinações de suas formas alienadas; quando apreende a relação entre a singularidade e a universalidade dos atos éticos – morais; quando responde aos conflitos sociais resgatando os valores genéricos; quando amplia a capacidade de escolha consciente; sobretudo, quando indaga radicalmente sobre as possibilidades de realização da liberdade, seu principal fundamento. (BARROCO, 2003, p.56)*

O destaque dos itens anteriores marca a ação desenvolvida pelo Serviço Social no I Seminário de Colônias, onde se buscou a partir de uma reflexão a construção de uma relação da teoria do Serviço Social, seu Código de Ética com a prática desenvolvida pelo Serviço Social do Morhan com os moradores das 33 antigas colônias.

O Seminário teve como principal objetivo o desenvolvimento de um relatório das demandas e necessidades apontadas pelos próprios usuários, para o projeto de reformulação dos antigos hospitais-colônia do Brasil, onde, sob a coordenação de um membro da Diretoria do movimento, e a observação de dois profissionais, sendo um deles de Serviço Social e outro das mais variadas áreas, tentavam absorver ao máximo as “vozes”, os gestos, os reclames, enfim, os sons inaudíveis que ecoavam nos grupos.

Sincera e indubitavelmente não há como retratar tamanha experiência de vida que pude experimentar durante os debates dos grupos. Mas, seguramente, a marca da relação com o projeto ético-político do Serviço Social é imputada de forma sutil, a partir de uma conexão de eventos: o fato de ter um profissional de Serviço Social em cada grupo; o fato deste profissional não estar ali

para ditar ordens, mas para a construção com o usuário de um projeto de vida; e entre outras coisas, tendo sempre a *transformação* como objetivo fim.

Apesar desta ressalva, algumas ações relevantes são realizadas, e também merecem destaque, e foi exatamente sobre elas que me dediquei a estudar quando me voltei para identificação do Movimento Nacional de Reformulação das Antigas Colônias. Uma das mais importantes ações cujo Serviço Social do Morhan contribuiu foi na realização do I Seminário Nacional de Antigos Hospitais-colônia, realizado em 2005 no Rio de Janeiro e o posterior acompanhamento das evoluções das propostas tiradas pelos usuários e respectivos moradores das 33 antigas colônias existentes ainda hoje no Brasil.

Figura 1 – Distribuição dos Antigos Hospitais-colônia



A partir da realização do I Seminário Nacional de Antigos Hospitais-colônia, dediquei-me ao acompanhamento dos desdobramentos das propostas tiradas pelos moradores das 33 colônias do Brasil, e que foram encaminhadas às autoridades competentes nos níveis de Estado e do Ministério da Saúde.

Além disso, outro destaque que gostaria de fazer é referente a relação do Serviço Social do Morhan com as antigas colônias de hanseníase. Parece-me que, tanto no período em que o Serviço Social estava ligado ao poder público e atuava como parceiro do movimento, quanto agora,

que o Serviço Social está atuando dentro do próprio movimento, bastante focalizada, onde a sua intervenção é bastante tímida e pontual.

*A estratégia foi sempre uma estratégia de bastante diálogo, informação e educação, em alguns casos como não houve possibilidade de diálogo, foi a denúncia, foi a pressão, foi a utilização de meios de comunicação como jornais, televisão, para trabalhar esses casos como casos indícios, não numa prática denunciante, mas com caráter de educação, prevenindo que esses casos não acontecessem mais. (Militante Movimento Social)*

Não pretendo, contudo, ao analisar hoje, a atuação dos profissionais de Serviço Social das Colônias e do Movimento Social, atribuir ao Serviço Social do Morhan, nem ao das antigas colônias o papel de “salvador”, apenas acredito que pelo que nos aponta o projeto ético-político da profissão e o que ambas as instituições analisadas têm de potencial e estrutura, é que algumas alternativas de rompimento com a lógica segregadora e com a morte social poderiam contribuir na garantia do direito das pessoas oriundas do período de isolamento compulsório.

Nessa análise, levo em conta ainda, o fato de que o MORHAN após a implantação do SUS, e influenciado por todas as lutas da reforma sanitária, bem como da luta dos trabalhadores e sindicalistas que engrossavam o brado por um país diferente, um dos mais importantes movimentos sociais do campo da saúde segundo a Dra. Rosa Castália, atual Coordenadora da Área Técnica em Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde ATDS/SVS/MS, numa entrevista gentilmente concedida especificamente para este estudo, e que pode ser consultada na íntegra no apêndice deste estudo.

*O Morhan é um dos mais importantes movimentos sociais do Brasil, primeiro por ser um dos mais legítimos, porque adquiriu essa legitimidade com um trabalho árduo e organizado, eu admiro o nível de organização do Morhan, por exemplo, é um nível de busca de qualificação técnica crescente das pessoas, de saber lidar com indicadores para avaliar o impacto de suas ações. Hoje, por exemplo, eu só consigo saber o impacto de uma campanha por conta do Telehansen, senão eu não saberia isso, eu acho que o Morhan além da contribuição para os próprios pacientes no que diz respeito à informação sobre tratamentos e os direitos, o Brasil talvez tenha a legislação mais completa no mundo dos direitos das pessoas portadoras da doença e isso se conquistou porque tem um movimento social forte e organizado. Eu penso que a única coisa que vejo como uma falha, não uma falha, mas que ele precisa suprir é ter um aporte regular de recurso financeiro para botar essa máquina pra funcionar, porque apesar de ser um trabalho voluntário, ele efetividade depende de ter algum recurso aplicado, para fazer eventos educativos, por exemplo, fica complicado sem recursos. Mas de um modo geral é um dos movimentos sociais que eu mais, não só eu pessoalmente, mas vejo como um dos mais respeitados, é uma coisa que sem nenhuma sombra de dúvida, as pessoas não colocam dúvida sobre a legitimidade e a idoneidade desse movimento. A idoneidade desse movimento tem uma certidão passada pela sociedade, hoje ninguém duvida do caráter social e voluntário desse movimento, nunca ouvi uma abordagem que colocasse a menor sombra de dúvida nesse movimento, eu tenho um respeito completo pelo Morhan. Em todas as mudanças ocorridas nos últimos tempos no que diz respeito à hanseníase no Brasil, o Morhan está envolvido.*

Portanto, falar das influências da Reforma Sanitária no processo de surgimento do Morhan é dizer que a história do Morhan está imbricada na história da Reforma Sanitária, e que este movimento configura uma parte da história da saúde, que *per se* ajuda a contar a história das pessoas atingidas pela hanseníase, inclusive no que diz respeito à nova linguagem de tratamento da doença, onde era ainda chamada de lepra, e a partir de uma profunda luta do Morhan, após a mudança na política de internação social dos pacientes, conquistando o direito destes de efetuarem o tratamento em suas residências a partir do regime ambulatorial.

*Contrair a hanseníase não é apenas contrair uma doença que agride os nervos periféricos, contraímos também uma nova identidade que, não raro, é muito pior do que a doença em si, até porque quando se diz, fulano é leproso, esta se atribuindo a ele um estado permanente. Não se compara com, fulano está com hanseníase. (NUNES, 1997)*

O MORHAN, imbuído nesta luta em 1995, conquista a mudança do até então nome da doença de *lepra* para *hanseníase*, através da Lei Federal 9.010 de 05/03/1995, contribuindo, significativamente para a construção de uma nova imagem da doença. De modo que conceitualmente, a palavra lepra significa escamoso em grego e designava, na antiguidade, doenças que hoje conhecemos por *psoríase*, *eczema* e outras dermatoses. Por isso, a partir da Lei nº. 9010 – publicada no Diário Oficial da União - DOU de 30/3/95, o termo hanseníase está oficialmente adotado no Brasil desde 1976, devendo ser abolido o termo lepra e seus correspondentes de toda e qualquer forma de documento oficial, tornando-se lei.

Contudo, apesar de todo esse histórico, o Morhan tem hoje, uma relação muito incipiente no que concerne a intervenção direta nas colônias. Não obstante os relatos de lideranças do Movimento ou mesmo da própria comunidade dos hospitais-colônia do Rio de Janeiro, de um histórico de contundentes intervenções do Morhan na organização e mobilização dos moradores dessas colônias. Enfim, ao que pude observar durante todo meu período de estágio, bem como, durante todo período que passei nesses dois hospitais realizando este estudo, as estratégias de organização e mobilização das comunidades dessas colônias hoje não estão na lista de prioridades da agenda política do movimento. E, por conseguinte, também não compõem a agenda do Serviço Social do Morhan.

As agruras que marcam a vida das pessoas que viveram o “exílio sanitário”, ultrapassam as relações humanas, e resvalam-se também nas *relações sociais*. De maneira que, as pessoas acometidas pela hanseníase perderam inclusive a possibilidade do que Marx chamou, de realização pelo trabalho, afetando “em cheio” as *relações sociais*, conforme se pôde observar nos relatos anteriores. Ademais, outra coisa que pesa muito, é o fato de que as pessoas além de vivenciarem as mazelas causadas pelo isolamento compulsório, ainda passaram a enfrentar também as árduas

marcas da exclusão do mercado de trabalho, muitos pelo grande número de deficiências físicas, outros em função da magnitude do preconceito da sociedade.

*Era sempre essa coisa de tá conversando, de tá trazendo, esclarecendo, estudando aonde tinha informação e trazendo pra cá, eu posso considerar o trabalho em Tavares de Macedo como se fosse um trabalho de formiguinha, o Serviço Social é o que mais tem informação de hanseníase, nós tivemos vários colegas que diziam que não queriam ficar, diziam que aquilo (a situação do paciente) agredia a visão. (Assistente Social 2)*

Mas, como se pode notar, as *relações sociais* não são construídas de súbito, seu caráter histórico é fundamental, inclusive para que se possa perceber como o tempo circunda a vida dessas pessoas que foram acometidas pela hanseníase, envolvendo-as com a visão de que o mundo de fora das colônias sucumbiu e para eles a saída estaria entre os muros das colônias.

*Como Serviço Social de colônia eu tenho referencia de Tavares de Macedo e Curupaiti, o que eu vejo é um retrato do que se tem do Serviço Social hoje, um retraimento muito grande, uma imobilidade muito grande, não como analisando isso como acusadora, mas vejo mesmo como defesa, uma defesa que acabou por imobilizar o Serviços Social se retraindo, talvez como um limite, acaba que se fechou como defesa aos valores e aos preceitos da instituição como defesa para poder sobreviver e acabou permanecendo até hoje. (Assistente Social do Movimento Social)*

Assim, além dos moradores, os profissionais sofriam com a discriminação de seus pares ou da própria sociedade por estarem trabalhando nesses hospitais. O que fez com que muitos desses moradores terminassem por assumir as funções desses profissionais que não agüentavam a discriminação ou as marcas causadas pela doença.

Nesses momentos essas pessoas se tornam de alguma forma importantes, inclusive aos olhos do Estado, no entanto, após a abertura dos portões das colônias, o Estado não mais mantém essas pessoas em seus quadros, sob o discurso de que não são concursadas, devendo o Estado reduzir a sua folha de pagamento, principalmente com funcionários que não mais podem prestar os serviços de que o Estado necessita com eficiência, dado o nível de seqüelas físicas causadas pela doença.

O que se pode concluir, é que enquanto essas pessoas eram a única opção de atendimento às necessidades do Estado de “cobrir os quadros das colônias”, elas serviam para o Estado, hoje, que não há mais uma discriminação exacerbada e outros profissionais já aceitam trabalhar nas colônias, elas não são mais necessárias.

Além disso, a medida em que o preconceito em torno da doença foi se reduzindo, pelo menos do ponto de vista dos profissionais, a atuação destes nas colônias, segundo o relato de um dos moradores, tornou a relação entre profissionais e moradores mais do que um ato de “ajuste

social", passando a configurar-se numa estratégia de inserção em outros espaços profissionais de maior *status*.

*Os profissionais que vinham pra aqui, muitos vinham pra fazer disso aqui um trampolim, eles sabiam que ninguém queria vir pra cá, então eles faziam concurso e depois pediam transferência para sair daqui, isso acabou por virar um cabide de emprego. (Morador 2)*

Outro dado importante a ser destacado no tocante à atuação dos (as) Assistentes Sociais na promoção da participação social é a visão dos moradores das duas Colônias, que retrata sobremaneira a ausência de uma ação pautada na totalidade, área hospitalar e área comunitária, onde o foco da intervenção profissional está na parte, isto é, na área hospitalar, e ainda assim, é muito incipiente.

*É outra falha do Serviço Social, eu acho que deveria haver convocações, pelo menos uma ou duas vezes ao mês deveria convocar pelo alto-falante, fazer uma reunião procurando conhecer as reivindicações, as falhas que estão ocorrendo sobre assistência médica, a não ser quando um ou outro médico imbuído por um sentimento de humanidade nos ajuda diferente de outros que vêm só pra cumprir a obrigação. (Morador 1)*

Por fim, numa tentativa de identificar como se dá a relação do Serviço Social do Movimento Social com o das colônias, e levando em conta inclusive qualquer possibilidade corporativa da categoria profissional, optei por perguntar a um *militante* como ele percebia a relação do Serviço social da instituição com os profissionais das colônias:

*A relação com os Assistentes Sociais em colônias em boa parte das vezes é conflituosa, em algumas ela é positiva, é importante lembrar que uma boa parte das pessoas que são voluntárias do Morhan são Assistentes Sociais, mas são profissionais, de unidades básicas de saúde, com uma visão mais atual, já os Assistentes Sociais de Colônias são muito institucionalizados, a gente vê médico que praticamente está institucionalizado, que só vai lá porque pode ser que lá o trabalho seja mais fácil em alguns aspectos, a gente vê uma imagem ruim, a assistência de uma maneira geral é sempre muito ruim nessas unidades. A não ser que esses profissionais em um dado momento precisem do auxílio do Movimento para uma luta mais corporativa, aí sim a relação, como foi o caso com o SINDSPREV. (Militante Movimento Social)*

Em sua resposta é possível notar o paradoxal e contraditório cotidiano do que aqui se convencionou por chamar de Movimento Nacional de Reformulação dos Antigos Hospitais-colônia. Onde nem sempre o ambiente das colônias é um espaço de isolamento forçado, em muitas vezes pode até nem se configurar como espaço de isolamento, mas sim como estratégia de vida, ainda que de uma vida condicionada.

#### 4.4. Os antigos Hospitais-colônia de Hanseníase como espaço de “nascimento” da “morte social”

Ao descrever as observações alcançadas durante o período de realização deste estudo, foi possível entrar contato com um conjunto de variáveis que nos permitiu apreender algumas dimensões, dentre as quais se destacam, especialmente, as relações familiares ou o que restou delas; os valores pessoais e sociais; os preconceitos; as intervenções profissionais; a incomunicabilidade humana; e a falta da possibilidade de se ter um projeto de vida. Sem dúvida, as histórias de vida das pessoas que foram acometidas pela hanseníase permitem a construção de uma série de reflexões, principalmente pela sua capacidade de variar perante os movimentos dialéticos de uma vida sem sentido, e ante os sentidos de uma vida vazia. É óbvio que não me atrevo com este estudo encerrar a discussão em torno da dimensão social que envolve a história das pessoas que tiveram hanseníase no Brasil, e que, foram vítimas do isolamento compulsório. Mas, o que proponho é a variação do foco das políticas voltadas à proteção dessas pessoas, de epidemiológico, ou medicalocêntrico para o humano/social.

Desse modo, o que se sugere é que a intervenção profissional do (a) Assistente Social deveria se embasar no contexto da dignidade humana e nos princípios que regem a profissão como aceitação, discrição, atitude de não julgamento, autodeterminação, etc. É importante ressaltar ainda que o usuário, quase sempre tem uma postura receosa em relação à atitude profissional, sobretudo o usuário que está institucionalizado e tem uma experiência nada memorável com perspectivas extremamente determinísticas.

Segundo Faria, a análise histórico-comparativa permite salientar questões de extrema relevância, no que diz respeito ao desenvolvimento de fenômenos como a morte social. Principalmente quando se busca perceber as significações intrínsecas que produzem esse fenômeno.

Cabe destacar que para feitos deste trabalho, entende-se por morte social – o momento em que as pessoas que foram acometidas por algum tipo de processo excludente, nesse caso em especial o estigma enfrentado por pessoas acometidas por Aids (Kern) e pelas pessoas acometidas pela Hanseníase (Morhan). De maneira que à luz do imaginário social e inclusive sobre os nossos próprios preconceitos, essas pessoas estão fadadas à “morte social”. E esta, é apresentada como a estigmatização, o abandono, o preconceito, a exclusão. Esses sentidos são percebidos de duas formas, primeiro a endógena (no momento do diagnóstico) e, depois a exógena (no momento em que esse diagnóstico se torna público).

*Morte Social é a nossa, estamos mortos aqui dentro, quando nos internamos aqui perdemos metade da identidade ali na portaria no Serviço Pessoal. Rodovia Amaral Peixoto, Km 34 aonde existe 2 a 3 mil pessoas morando nesse endereço, não tenho vergonha de dizer, essa pra mim é a morte social, e ela termina lá no*

*cemitério que lá eles enterram, desaparecem sem identificação, sem coisa nenhuma, aí é a morte social. (Morador 2)*

Como se pode notar a partir dos depoimentos, a lógica dos processos de relacionamento humano não é linear, ao contrário da técnica administrativa ou da mecânica, e é exatamente a partir dessa assimetria que acredito que se faz presente, como tantas outras, a dimensão social, que ultrapassa os limites da farmacologia, da epidemiologia, ou mesmo das simples estatísticas, que essas pessoas que foram acometidas pela hanseníase, conhecidos na época como: vale dos leprosos, depósitos de lixo humano, leprosários, asilo dos lazarentos, etc, deveriam ser vistas. Isto é, a responsabilidade do Estado brasileiro e a nossa por pertencermos e construirmos este Estado, frente a todas marcas deixadas pela Política de Isolamento Compulsório na vida dessas pessoas, deveria no mínimo ser avaliada como uma dívida social.

Ademais, se observarmos que essas pessoas estão inseridas – ainda que sob uma lógica de exílio – nos Antigos Hospitais Colônia, que por sua vez estão inseridos na sociedade que está repleta de complexidade, dinamicidade, mutabilidade e outras propriedades, que transcendem a ótica linear, pode-se dizer então que as relações humanas são no mínimo negligenciadas nesse processo de existência dos antigos hospitais-colônia.

A manutenção das carências e conflitos sociais também se dá pela manutenção dos excluídos. Assim, esses excluídos são: o inconsciente social, todos os ruídos da comunicação no processo da evolução social, corporificando-se na vida do excluído, não podendo este processo passar por outro caminho, que não a re-inserção social destes.

Santos afirma que *morte social* seria:

*A mudança radical de identidade – mudança de formas de sociabilidade – após a pessoa ter assumido a condição de doente – ainda pode, contudo, persistir em meio à sociedade enquanto houver a discriminação contra o doente. Este teria que viver, então, fechado entre ‘os muros altos e intransponíveis do medo, da ignorância e do preconceito’ construídos pela sociedade mal informada. (SANTOS, 1983 p.24)*

Baseado no exposto acima, e nas respostas dos entrevistados à pergunta (o que é para você *morte social*?), de modo bem amplo se pode dizer que há duas grandes formas de *morte social*, uma que aqui vou chamar de *morte social* endógena, ou seja, do sujeito para o próprio sujeito e a outra exógena, isto é, da sociedade para com o sujeito.

*Morte social é quando a própria pessoa ela não espera mais nada, ela não quer mais nada da vida, ela vive porque respira, porque fala, faz questão de estar isolada, faz questão de não se interessar por absolutamente nada, isso pra mim é morte social, é tá alheio a tudo, alheio às mudanças sejam elas melhores ou piores, mas é tá totalmente alheio ao seu meio. (Assistente Social 1)*

A morte social endógena é a que aparece no momento do diagnóstico, ou seja, da pessoa que acaba de receber o diagnóstico da doença e entra em processo de auto-estigmatização, depois, a exógena que acontece após a publicização do diagnóstico, isto é, no momento que outras pessoas além dela própria e o médico passam a ter conhecimento deste diagnóstico.

Ainda no que diz respeito à morte social endógena, é possível identificar uma contundente contradição no cenário mencionado, onde, a *morte social* acontece a partir do próprio sujeito, algo como que se fosse simplesmente por conta dele próprio, possível que nunca tivesse acontecido, ou seja, ele nunca teria sofrido *morte social* se ele mesmo por ter sido internado compulsoriamente sem ter cometido transgressão ou crime algum, não se sentisse “morto socialmente”, ou morto para o mundo. Contudo, essa é uma visão individualista e que é para a proposta deste estudo extremamente incipiente para explicar esse fenômeno, porque reduz exclusivamente ao sujeito toda a culpa pelos erros da sociedade e mesmo do Estado quanto à discriminação e ao preconceito.

A partir dessa visão, pode-se perceber que a *morte social* acontece também segundo os entrevistados, do próprio sujeito para com ele mesmo, pois é quando pelo fato de ter sido acometido pela patologia esse sujeito se entrega e não mais se reconhece como sujeito em construção, como sujeito de sua própria história, tornando-se um mero expectador desta última, ficando alheio às possibilidades da vida e mesmo de participação em qualquer grupo social.

*A morte social é aquela que eu sofri quando jovem ainda, é aquela onde eu perdi a possibilidade de estudar, não pude mais estar junto do convívio com a minha família, junto da sociedade, participar em todas as coisas como qualquer outro ser humano livre como um pássaro. (Morador 1)*

Já quanto a definição da *morte social* exógena, vista pelos moradores das colônias, aqueles que vivenciaram o “*Exílio Sanitário*”, é o mesmo que uma morte de qualquer possibilidade do exercício de direitos comuns à sociedade, bem como uma execração desta e por esta mesma, é a *morte social* gerada pelo estigma constituído em sua gênese pela mais profunda ignorância no sentido *stricto* da palavra. Ademais, contribuiu para o banimento dessas pessoas “ditas doentes” em detrimento de umas outras “ditas sadias”, onde eram claras as críticas e reivindicações de sua juventude perdida, das suas perspectivas de vida ou mesmo de qualquer possibilidade de futuro, atrelado a um “aborto social<sup>38</sup>” e a “desfamiliarização<sup>39</sup>”, impedindo que essas pessoas pudessem ter garantidos direitos mínimos como a liberdade de ir e vir, a identidade individual ou coletiva, ou mesmo a liberdade de sonhar com um futuro para seus descendentes. Pois, uma vez que não

<sup>38</sup> Aqui “aborto social”, leia-se como instrumento de segregação, isolamento e exclusão, utilizado pelo Estado, grupos sociais ou mesmo pelo seio familiar.

<sup>39</sup> Entenda-se aqui a negação plena da instituição família, por todos os aspectos, em função do poder coercitivo do Estado e na impotência das pessoas que ora foram oprimidas.

puderam trabalhar, também não puderam contribuir através de sua produção, nem mesmo puderam deixar qualquer patrimônio aos seus descendentes.

Nesse caso, podemos observar de maneira análoga em relação à hanseníase, a afirmação de (Kern, 2005, p. 54), "*quando as pessoas recebem o diagnóstico da Aids, tendem a se isolar, isto é, parte-se do princípio de que no imaginário social a Aids é a 'condenação' em seu estado pleno ao qual nenhuma pessoa humana pode ser acometida*". Ou seja, aquele que for acometido pela doença deve se confinar e aguardar a morte, desprezando todo seu constructo social, inclusive sua possibilidade de adaptação e formulação de estratégias para que tenha uma melhor qualidade de vida dentro do que permitiria os seus padrões de saúde. Desta forma, acontece a fuga do eu e o limite da vida, onde a afetividade que é condição para que o homem construa relações sociais, é freqüentemente desprezada. Portanto segundo Kern, "*o profissional de Serviço Social deve em sua prática, perceber a realidade, compreender a ação e conseqüentemente construir a intervenção junto com o usuário*" (KERN, 2005, p. 54).

Para tanto, o Assistente Social deverá focar a sua atuação na potencialização dos recursos, articulando redes como forma de aflorar a liberdade do indivíduo, colocando-o como participante do processo de transformação da realidade (empoderamento)<sup>40</sup>.

O mundo social é percebido pelos soros-positivos a partir da relação com os outros, ou seja, "*a relação - eu, tu e nós*" (BUBER, 1979). Já no caso dos Antigos Hospitais-colônia, analisando também uma patologia, só que neste caso a hanseníase, que é sem dúvida uma doença altamente estigmatizante, envolta em uma série de preconceitos e mazelas que comprometem o despertar de um ser que pensa e age por vontade própria, principalmente por causa das marcas deixadas pelos anos de confinamento e/ou exílio que algumas pessoas foram acometidas em antigos hospitais-colônia como se fossem prisioneiros.

*Eu acho que morte social é quem perde a capacidade de lutar pelos seus direitos e lutar pela vida, o Morhan luta contra isso, pra que as pessoas não morram socialmente, isso é muito mais amplo do que só a questão da hanseníase, só a questão da doença, só a questão de um modelo de gestão ou de um modelo hospitalar. (Movimento Social - Militante)*

A lógica de ação em uma instituição como o Morhan, deve estar baseada no desenvolvimento de uma intervenção orientada pela luz do direito, como sendo uma conquista dos usuários, auferida a partir das diversas lutas inerentes às contradições latentes na sociedade; em espaços como reuniões de grupo, considerando a necessidade de ser ouvido, apresentada por cada um dos usuários, principalmente aqueles que tiveram suas vidas "roubadas" pela lógica perversa do

---

<sup>40</sup> Para constar deste estudo, entende-se por empoderamento – "*empowerment*", significa conferir poder às pessoas ou resgatar poderes perdidos, no processo de fragilização Kern (2001:54).

sistema de saúde de décadas atrás e bem próximas à contemporaneidade; em momentos específicos de discussão sobre seus anseios, suas lamúrias, necessidades e expectativas, onde seria possível perceber os “sons inaudíveis” que se revelam a partir de suas falas, aclarando cada vez mais as contradições intrínsecas de uma sociedade, que exclui, que aprisiona e até mesmo que esquece. Ademais, muitos desses usuários, tiveram não apenas suas vidas e famílias roubadas pelo preconceito e pela ignorância, mas principalmente o seu direito à liberdade.

Nesse sentido, cabe aqui um pequeno resgate do conceito de liberdade ao qual me detenho. Ao observarmos a tese do contrato social como sendo uma explicação lógica da origem do Estado e do Direito, verificamos que gerou um profundo impacto nos séculos XVII e XVIII. A tese refere-se ao princípio de que os homens podem organizar o Estado e a sociedade segundo a sua vontade e razão, pondo de lado a tradição e os costumes. Pode-se perceber que o princípio da legitimidade da era das dinastias fora substituído pelo princípio da soberania popular, de origem contratualista. Vieira (2003)

*Uma visão democrática do Estado de Direito teria forçosamente de reconhecer uma perspectiva ex parte populi ao lado de uma perspectiva ex parte principis. Enquanto esta última cuida da governabilidade, a primeira se preocupa com a liberdade (Arendt 1973). Esta dicotomia entre Estado e Indivíduo, público e privado, universal e particular, atormenta os pensadores e divide os homens. Na Modernidade, a Declaração dos Direitos do Homem da Revolução Francesa foi vista como abstrata demais pelos conservadores e excessivamente ligada aos interesses de uma classe particular, a burguesia, por Marx e seus seguidores. (Vieira, 2003, p. 4).*

Na abordagem contraditória universal-particular, segundo o autor, está implícita a contradição, Estado x Indivíduo. Sob a luz da Filosofia, pode-se perceber de um lado, a escolástica de Tomás de Aquino retoma a tradição aristotélica ao subordinar o particular ao universal concebido idealmente como um todo. De outro, Guilherme de Occam aborda a preocupação aristotélica com o geral pelas substâncias individuais. Só são reais os seres singulares designados por nomes próprios. Os universais não têm existência real, pois o mundo não é um cosmos ordenado, mas um agregado de individualidades isoladas que é, a base da realidade. Vieira (2003).

*Invertendo a relação tradicional de direitos dos governantes e deveres dos súditos, agora o indivíduo tem direitos, e o governo se obriga a garanti-los. A concepção jusnaturalista dos direitos do homem consubstanciada na Declaração de Virgínia (1776) e na Declaração Francesa (1789), terminou por se incorporar, no século XX, ao artigo primeiro da Declaração Universal dos Direitos do Homem da ONU, de 1948: “todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos”. Mas, como observou Hanna Arendt, os homens não nascem iguais, tornam-se iguais como membros de uma coletividade em virtude de uma decisão conjunta que garante a todos direitos iguais. A igualdade não é um dado, é um construído, elaborado convencionalmente pela ação dos homens, enquanto cidadãos, na comunidade política (Arendt, apud Lafer, 1991).*

Portanto é exatamente sob o que é preconizado a partir do nascimento do Estado de Direito, que o ponto de vista do príncipe se funda como o ponto de vista do cidadão. *"No Estado despótico, o indivíduo só tem deveres, e não direitos. No Estado absoluto, os indivíduos possuem, em relação ao soberano, direitos privados. No Estado de Direito, o indivíduo tem não só direitos privados, mas também direitos públicos. O Estado de Direito é o Estado de cidadãos"*. (BOBBIO, 1992, p. 2-7)

*A morte social é quando você não teria mais acesso a nada que o planeta Terra te oferece, né (...) porque eu vejo assim, a esperança existe em cada um de nós, independente do tempo e da doença que a gente tenha, nada se fecha, as portas não se fecham, só fecham se você quiser, se você quiser você vai em frente, você caminha, você vai bater de frente (...), então assim, não existe pra mim a morte social, só se você quiser. Não vejo como uma morte social essas pessoas que estão/estiveram aqui, ele pode ter perdido a família porque o rejeitou ou não quis, mas aqui dentro ele conseguiu outra família, ele conseguiu pessoas que conseguissem ouvir, tá junto e participar da vida dele, então ele não morreu, não teve a morte social, entendeu? Ele continuou caminhando, mesmo que fosse aqui dentro, mas ele continuou caminhando e, continuou caminhando com pessoas que queriam o melhor pra ele, e que tava batalhando pelo melhor pra ele, pelo menos é o que eu vejo. (Assistente Social 2)*

Enfim, seria em muito uma adoção de um viés minimalista reduzir a *morte social*, única e exclusivamente à visão de mundo do sujeito. Ao contrário, ela está forjada nos íterins da sociedade de uma maneira geral, em especial na sociedade brasileira, que segundo os relatórios da ONU é a mais desigual do mundo que, além de segregar, constrói desigualdades em meio aos próprios desiguais, gerando uma legião de "exilados sanitários" em pleno território nacional.

Em autores como Yamamoto, Netto, Bravo, estão calcados os pressupostos que definem os caminhos de uma intervenção profissional libertadora. Nesta, o usuário é visto como um sujeito de direitos e deveres. Além disso, estes usuários devem ser vistos pelos profissionais de Serviço Social de modo que a transformação social seja o sentido último de sua ação.

*Morte social é você simplesmente não poder exercer os seus direitos, imagine que minimamente se a gente fosse talvez voltar para o artigo 5º da Constituição que quando fala o tempo todo de viver os aspectos de dignidade e de acessos, e que de repente você não tem isso, né, não tem dignidade, não tem acesso aos seus direitos, não tem acesso a moradia, talvez a gente aqui fora tenha a liberdade de simplesmente construir a vida como se quer (...) é você não existir pra sociedade. (Movimento Social - Assistente Social)*

Essa dimensão teórico-metodológica trabalhada marca a diferença da orientação da ação do Serviço Social do Morhan em relação à ação profissional desenvolvida nas antigas colônias de hanseníase. O que acredito que seja distinto da intervenção proposta por Kern.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Não pode mais trabalhar hospital-colônia como hospital, mas sim como comunidade. Uma comunidade que tem suas características e linguagem próprias e que devem ser vistos nessa lógica. (Militante - Movimento Social)*

É sob essa visão que gostaria de proferir minhas considerações finais, a partir da proposta inicial de identificar os *limites e possibilidades do Serviço Social frente às questões tácitas ou explícitas que fazem da hanseníase a mancha anestésica geradora da morte social*, assim como identificar as diferentes formas de manifestação da *participação social* e por fim, verificando como se apresentam as várias faces das *relações sociais* intra e extra muros das colônias.

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

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

Acredito que só há um caminho para a transformação dessa desigual desigualdade. Sei que pode parecer redundante, mas a questão das colônias chega a ser tão gritante que ainda hoje no pós-*virada do milênio*, com todos os avanços sociais, tecnológicos e políticos, é possível identificarmos uma dupla perversidade, que é a desigualdade entre os já desiguais.

Por fim, no que tange ao Serviço Social do Morhan, a concepção de um modelo horizontalizado que, abrange diferentes disciplinas, mas que ainda que traga em si a via hierárquica, pode ser um modelo que aporte um relevante cabedal teórico-prático pela sua própria compreensão e também pela possibilidade da interposição de uma ação mais sólida e pró-ativa.

Nesse sentido, cabem alguns destaques:

- a) A equipe de acadêmicos de Serviço Social do Morhan é uma proposta nova e que tem trazido importantes contribuições para a instituição, onde se pode citar a realização/participação da pesquisa observação participante no I Seminário de Hospitais Colônia no Rio de Janeiro; bem como, atualmente está desenvolvendo uma pesquisa em parceria com a Associação de Trabalhadoras do Sexo na Vila Mimosa. Estes são dois simples exemplos de contribuição da equipe, onde a organização, a construção e a coleta de informação seguiram em sua prática a orientação da interdisciplinaridade proposta por Ana Vasconcelos (2003);
- b) Dois outros importantes aspectos a serem destacados são a vontade política da equipe, a flexibilidade e a compreensão e respeito à competência de outrem; e
- c) Essas duas pesquisas permitiram ao Morhan o desenvolvimento da capacidade de construção de dispositivos grupais, onde a própria equipe experimentou a organização, as contradições, as concessões e porque não dizer à dinâmica de um grupo que cria dispositivos de defesa da autonomia.

Penso que as instituições que prezam por acreditar na capacidade contributiva de futuros profissionais estão certamente cooperando com sua própria percepção dinâmica, contraditória, mutável e fundamentalmente complexa da realidade social. Ao passo que esta percepção é em boa medida, não uma negação do novo/diferente, mas sim, a capacidade de transitar entre o novo e antigo, agregando a possibilidade de *síntese*, o que gera o que a autora chamou de *Interdisciplinaridade*.

Por isso, considero que esse estudo não é uma constatação e o encerramento da realidade das colônias, ao contrário, acredito que é apenas mais um passo para que ecloda uma série de novos estudos considerando a dimensão social como característica que pode contribuir significativamente no processo de transformação daquela realidade.

E no que diz respeito às colônias, essas devem sim ser vistas como espaços de construção de comunidades, no entanto, a totalidade não pode e não deve ser perdida de vista, pois se ela é parte integrante de uma sociedade complexa e marcada pela historicidade, mutabilidade e contradição, como então pensar numa comunidade imune às marcas da sociedade atual? Isto é, são legítimas as denúncias de ausências do Estado no que tange à segurança pública, degradação do meio ambiente, do patrimônio histórico, etc, mas não se pode vislumbrar que as antigas colônias se tornem a sociedade dos sonhos, onde nenhuma das agruras que movem a sociedade brasileira, vá interferir nesse espaço "paradisiaco". Corre-se o risco de desenvolver uma nova forma de

isolamento, só que dessa vez, a partir de uma discriminação positiva. O desafio então está na necessidade de se garantir que as pessoas que moram nas colônias sejam vistas como filhos da terra, ou melhor, como brasileiros tanto quanto nós, que não vivemos a triste experiência do confinamento.

Ficam ainda algumas sutis reflexões, mas que podem ajudar a transformar em muito, não só a realidade das colônias, mas essencialmente a da própria sociedade brasileira: como tem sido a nossa prática no atendimento às pessoas acometidas pela hanseníase no dia-a-dia, conseguimos perceber e abordar os usuários a partir dessa dimensão social? O que falta? Como estamos pensando as colônias? Qual é a importância de falarmos delas? Qual é o caminho da interseção técnica e pessoa humana? Humanização da ciência? Cientificação do Humano? Ou quem sabe a velha batalha: Ciência X Humano ou ainda, Humano X Ciência?

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE Vera & PELLEGRINI Bárbara. *O que mudou na HANSENÍASE com a NOAS* - Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, 2001.

ANDRADE, Vera. *Evolução da Hanseníase no Brasil e Perspectivas para sua Eliminação como um Problema de Saúde Pública*. Tese de Doutorado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, sob a orientação do Prof. Dr. Adauto José Gonçalves de Araújo. Rio de Janeiro. 1996.

\_\_\_\_\_, *Como entramos no século XX. In: O combate à Lepra no Brasil: 'Balanço de 40 anos de atividades'*. Gráfica Milone Ltda. Rio de Janeiro. 1944.

AROUCA, Sérgio. Site sobre a vida política, sanitária, e pessoal de Sérgio Arouca. <http://bvsarouca.cict.fiocruz.br/sanitarista05.html> Consultado em 22/05/2006 às 11:15h.

BARROCO, Maria Lúcia Silva. *Ética e Serviço Social: fundamentos ontológicos*. São Paulo. Cortez, 2003.

BESAIID, Daniel. *Marx, o intempestivo: grandezas e misérias de uma aventura crítica* (séculos XIX e XX) tradução de Luiz Cavalcanti de Menezes Guerra. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999.

BIELER, Rosângela Berman. *Ética e Legislação: Os Direitos das pessoas portadoras de deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro, 1990.

BOBBIO, Norberto. *A era dos direitos*. Rio de Janeiro. Editora: Campus, 1992.

BORGES JÚNIOR, Antonio de Oliveira. *Fragmentos da Vida*. 2º edição. Salvador: Helvécia, 2000.

BRAVO, Maria Inês de Souza. (Org.) ; PEREIRA, P. A. P. (Org.). *Política Social e Democracia*. 3ª. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

BUBER, Martin. *Eu e Tu*. Trad. N. Aquiles von Zuben. 2ª ed. São Paulo: Cortez & Moraes, 1979.

CÓDIGO DE ÉTICA. *Princípios Fundamentais. Título III e Capítulos I, II e III do Mesmo*, 1993.

COHN, Amélia e Elias, Paulo Eduardo. *Saúde no Brasil: Políticas e Organização de Serviços*. III edição, Cortês. 1999.

CRUZ, Glória Dias da. *Hanseníase: um estudo iconográfico acerca do estigma*. Niterói. Monografia de conclusão de Curso de Pós-graduação (Lato Sensu) em Serviço Social e Gestão de Políticas Sociais, sob a orientação da Profa. Mônica de Castro Maia Senna.

DESLANDES, Suely Ferreira, MINAYO, M.C.S. (org) et al. *Pesquisa Social: teoria e método e criatividade*. Petrópolis. Vozes 23ª edição. 1994.

FALEIROS, 1985 FALEIROS. *Saber profissional e poder institucional*. Ed. Cortez. São Paulo .1985.

FARIA, Lina . Memória e História da Saúde no Brasil: texto e imagem como testemunho. In: ANPOCS, 2004, Caxambu, MG. *28o. Encontro Anual da ANPOCS. Caxambu* : MULTIMEDIA DESIGN STUDIO, 2004.

MARX, Karl e ENGELS, Friedrich (1999) *A ideologia alemã (Feuerbach)*. 11 ed., São Paulo: Hucitec.

FORMIGA, Luiz Carlos D. *Mancha anestésica social*. Publicado como Editorial na Revista Brasileira de Patologia Clínica, 24(2):31, 1988; "O Globo" - País/Ciência e Vida, 19 fev. p.11. "O Dia" - Domingo, 31 julho, p.14.; Revista Psicologia - Comportamento, 14:30. Boletim Informativo do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (UFRJ), 7(63): e Citado no Pronunciamento do Deputado Elias Murad - PTB-MG. Assembléia Nacional Constituinte. Câmara dos Deputados (17 de maio).

GOFFMAN, Erving. *Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro. Guanabara. 1988.

IAMAMOTO, Marilda Villela e CARVALHO, Raul de. *Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica*. 11ª edição. São Paulo. Editora Cortez [Lima, Peru]: CELATS, 1996.

\_\_\_\_\_, *O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional*. 2ª edição. Cortez. São Paulo. 1999.

KANUK, Leslie L.; SCHIFFMAN, Leon G. *Comportamento do consumidor*. 6. ed. Rio de Janeiro: LTC: 2000.

KERN, Francisco Arseli. Estratégias de fortalecimento no contexto da Aids. *In Os sentidos das teias e redes sociais no contexto da Aids*. Porto Alegre. EDIPUCRS 2005.

MARX, Karl e ENGELS, F. *A ideologia Alemã*. São Paulo: Ciências Humanas, 1979.

MENDES, E.V. As Políticas de Saúde no Brasil nos anos 80: a conformação da Reforma Sanitária e a construção da hegemonia do Projeto Neoliberal. *In Distrito Sanitário – O processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde*. (Mendes, E.V., org). São Paulo - Rio de Janeiro.1994.

MINAYO, Maria Cecília. *Pesquisa Social: Teoria Método e Criatividade*. 24ª Edição. Rio de Janeiro. 2004

MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO. *Saúde: Um Direito inviolável à Vida*. Vitória. CEAF, Espírito Santo. 2002.

MOREIRA, Tadiana Maria Alves. *As Campanhas de Hanseníase no Brasil*. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro, s.n. 1997.

MORHAN. *Estatuto do Morhan Nacional*. Aprovado na última Assembléia Nacional realizada em Teresina Piauí, 2006.

MORIN, Edgar. *O Método IV. As Idéias: a sua natureza, vida, habitat e organização*. Biblioteca Universitária: Publicações Europa-América, 1991.

MOTA, Ana Elizabeth. *A nova fábrica de consensos: ensaios sobre a reestruturação empresarial, o trabalho e as demandas ao Serviço Social*. São Paulo: Cortez, 1998.

NETTO, José Paulo. *O marxismo e seus rebatimentos no Serviço Social*. *In* Cadernos ABESS, n.º 4. São Paulo.Cortez. 1991.

\_\_\_\_\_, *Ditadura e Serviço Social – uma análise do Serviço Social no Brasil pós-64*. São Paulo, Cortez, 1991.

\_\_\_\_\_, *Notas sobre o marxismo e Serviço Social, suas relações no Brasil e a questão do seu ensino.* In: Cadernos ABESS, n.º 4. São Paulo, Cortez, 1991.

\_\_\_\_\_, *O Serviço Social e a tradição marxista.* In Revista Serviço Social e Sociedade, n.º 30. São Paulo, Cortez. 1989.

NORONHA, J.C. & LEVCOVITZ, E. AIS – SUDS – SUS Os caminhos de direito à saúde. In: *Saúde e Sociedade no Brasil: anos 80.* (Guimarães, R. & Tavares, R. org). Rio de Janeiro: ABRASCO/IMS/UERJ, P. 73-111. 1994.

NUNES, Francisco Augusto Vieira (o Bacurau). *As margens da vida.* São Paulo. 1997.

ORTIZ, Renato. *Diversidade Cultural e Cosmopolitismo.* Lua Nova, São Paulo, n. 47, 1999.

PARKER, Richard e AGGLETON, Peter. *Estigma, Discriminação e Aids – Rio de Janeiro,* ABIA, 2002.

PEIXOTO, Maria Angélica in *Revista Possibilidades, Publicação do Núcleo de Pesquisa,* Marxista/UEG. Ano 01, Num. 01, Jul./Set. de 2004.

PINTO, Paulo Roberto Pereira. *A maldição dos incompreendidos e a indústria da indiferença.* Publicado no site [www.morhan.org.br](http://www.morhan.org.br). Consultado em 30/06/2005.

Revista Espaço Acadêmico – Ano II nº 13 – Junho de 2002 – Mensal – ISSN 1519.6186, p.2 e 3

SABROZA, P.C. et al. Doenças Transmissíveis: ainda um desafio. In: *Os muitos Brasís.* (Minayo, C. org.), pp. 177-244. Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco. 1995.

SANTOS, Carlos Eduardo Carvalho dos. *Um estigma cultural: estudo sociológico sobre a doença física hanseníase e o fenômeno psicossomático lepra.* Recife. Campanha de Integração Social da Hanseníase, 1983.

SOUZA-ARAÚJO, H.C. *História da Lepra no Brasil Período Republicano (1890–1952).* Vol. 2, Imprensa Nacional, Rio de Janeiro. 1956.

TELLES, José Luiz, SCHRAMM, F. R. Da Moral Paternalista ao Modelo de Respeito à Autonomia do Paciente: os desafios para a prática em saúde. In: *Sexto Congresso Mundial de Bioética, 2002,* Brasília. Anais do Sexto Congresso Mundial de Bioética. Brasília : Sociedade Brasileira de Bioética, 2002. v. 1. p. 101-101

TOCQUEVILLE, Alexis de., *A Democracia na América.* São Paulo: Martins Fontes. 1998.

\_\_\_\_\_. *O Antigo Regime e a Revolução.* Trad. Port., Brasília: UNB; SP: Hucitec, 1989.

VASCONCELOS, Ana Maria de. *A prática do Serviço Social Cotidiano, formação e alternativas na área da saúde.* 2ª edição. São Paulo. Editora: Cortez. 2003.

VELLOSO, Alda Maria Py e ANDRADE, Vera. *Hanseníase: curar para eliminar.* Porto Alegre. Edição das Autoras. 2002

VIEIRA, Marcelo Luciano. *O Morhan na ALERJ: de uma identidade Perversa (leproso) à "celebridade".* Publicado no site [www.morhan.org.br](http://www.morhan.org.br). Consultado em 30/06/2005.

VIEIRA, LISZT. Do Direito Primitivo ao Moderno: uma rápida resenha. In [http://www.puc-rio.br/sobrepucc/depto/direito/revista/online/rev09\\_listz.html%20](http://www.puc-rio.br/sobrepucc/depto/direito/revista/online/rev09_listz.html%20). 2003. Consultado em 11/08/2006 às 22h.

WHO/CDS/CPE/CEE. *Estratégia global para aliviar a carga da hanseníase e manter as atividades de controle da hanseníase* (Período do Plano: 2006-2010) Tradução do original. 2005.

## HEMEROGRAFIA

[www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br)

[www.datasus.gov.br](http://www.datasus.gov.br)

[www.morhan.org.br](http://www.morhan.org.br)

[www.opas.br](http://www.opas.br)

[www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br)

[www.cfess.org.br/Codigo\\_de\\_etica.htm](http://www.cfess.org.br/Codigo_de_etica.htm)

ANEXOS

## Anexo 1

Gráfico 1 – Distribuição das pessoas investigadas, por grupos de idade - Rio de Janeiro 2005



Gráfico 2 – Distribuição das pessoas investigadas, por sexo - Rio de Janeiro 2005

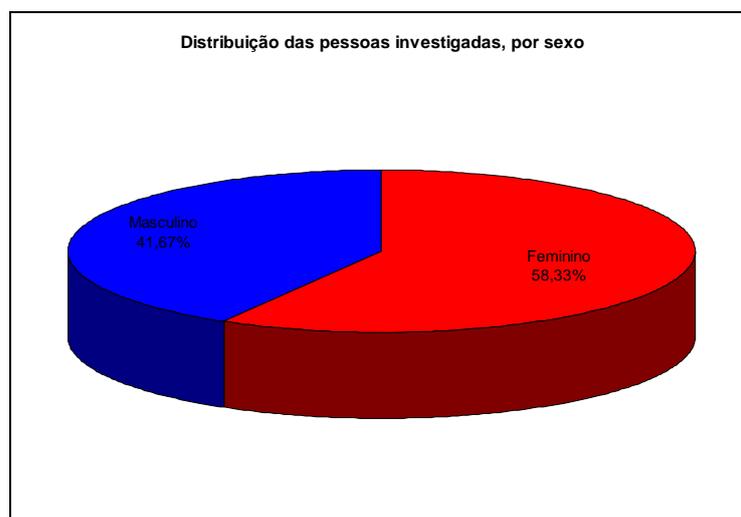


Gráfico 3 – Pessoas investigadas, por escolaridade - Rio de Janeiro 2005

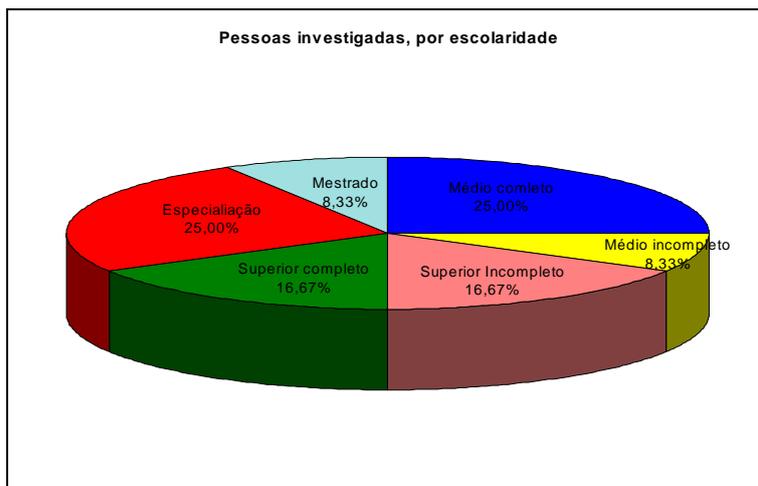
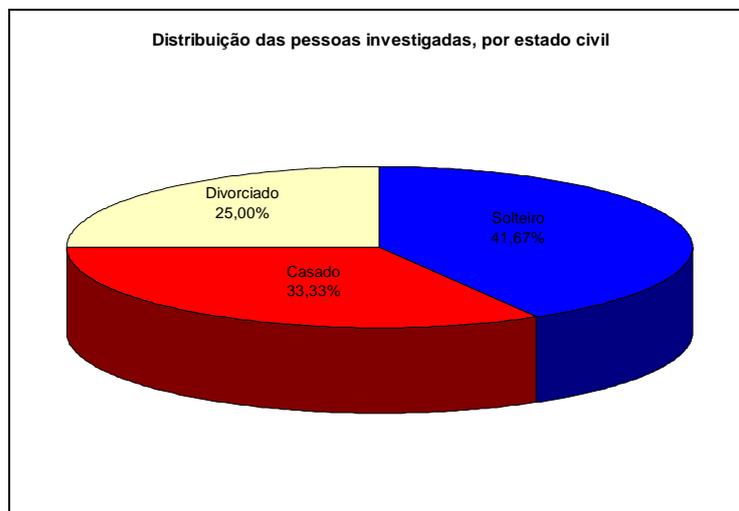


Gráfico 4 – Pessoas investigadas, por estado civil - Rio de Janeiro 2005



## APÊNDICE

Entrevista completa com a coordenadora do Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase do Ministério da Saúde, Dra. Rosa Castália.

1) Dra. Rosa, o que a Sra. pensa sobre a atuação do Serviço Social nas Antigas Colônias de hanseníase nos anos 70 e 80?

**Dra. Rosa Castália:** Atuação do Serviço Social 70 e 80 seguiu as orientações vigentes na época, onde praticamente não se dava alta ao paciente, a ótica era de um acompanhamento contínuo e permanente. Após a inserção da alta por cura (pós PQT) o papel se inverte e deveria ter sido de re-socialização.

2) Para a Sra., hoje além da doença, quais são as principais demandas das colônias?

**Dra. Rosa Castália:** O Ministério Saúde por solicitação do Morhan empreendeu um diagnóstico dessas colônias, além da saúde a desassistência às outras patologias, o acesso da atenção integral à saúde nas colônias, dificuldade de acesso das pessoas com deficiências, que são a maioria das pessoas oriundas do período de isolamento compulsório nas colônias; o uso das terras, que deve ser regularizado.

3) O que a Sra. pensa que seja a dimensão social no processo de eliminação da hanseníase hoje, é relevante ou não?

**Dra. Rosa Castália:** Eu diria que não é apenas relevante, mas é essencial. As pessoas que vivem hoje nas colônias, não têm mais a hanseníase como um problema médico, mas é fundamentalmente essencial. Pois se não tiver esse olhar não se vai fazer nada. O mais importante agora é ver aquelas pessoas que precisam ser inseridas numa atividade rotineira, e o Serviço Social seria muito importante no processo de desmistificação de vitimização, de piedade de comoção. Devemos partir para a normalidade, resgatando e preservando a história dessas pessoas, mas sem o discurso da piedade.

4) O que a Sra. acredita que deveria ser feito para se preservar a memória das pessoas e mesmo das próprias colônias com sua história?

**Dra. Rosa Castália:** O que você está fazendo agora, já é uma das coisas que devem ser feitas, ou seja, registrar isso com metodologia científica, com princípios e técnicas, um registro como o seu um trabalho de conclusão de curso, precisa contextualizar, qualquer pessoa que irá ler, deverá ter lido o contexto que você fará antes de chegar ao seu objeto, portanto é nesse sentido que eu acredito que deverá fazer diferença. A outra questão é estar mais presente, eu me pergunto até aonde o Serviço Social enquanto pessoal especializado está presente tem gente que está lotado ali naquela unidade, mas que não aparece, porque está em outro lugar, ou então está ali mais por um discurso da "caridade técnica" e não por uma ação profissional. Eu conheço poucos profissionais de Serviço Social engajados com essa questão.

5) Como o Ministério da Saúde vê a ação do Serviço Social no processo de reformulação das antigas colônias?

**Dra. Rosa Castália:** No primeiro instante o Ministério da Saúde tem atendido o emergencial, nesse caso, o prédio que está caindo sobre as cabeças dos moradores e funcionários, nas duas reuniões que o Ministério promoveu para dar andamento a esse processo, muito poucos foram os profissionais que compareceram, e a fundamental participação do Serviço Social é na humanização, e nesse quesito de identificação das necessidades o profissional de Serviço Social precisa necessariamente estar engajado.

**6) Qual deveria ser o papel do Estado em relação aos moradores oriundos do período de isolamento compulsório?**

**Dra. Rosa Castália:** Primeira coisa eu acho que existe uma dívida histórica e social do Estado com relação a essas pessoas, não interessa o fato de que não havia medicamento apropriado, nem mesmo forma de tratar, a questão é que essas pessoas só têm uma vida, e daí hoje quem é que vai devolver a vida dessas pessoas, que não tiveram possibilidade de escolha? É algo assim, você pensar uma ambulância preta indo à sua casa e te colocando atrás e de isolando, era como se estivesse morrendo. Só pelo fato de ser essa a única situação que se aceitava a bigamia, já era uma morte social, porque se a pessoa estava na colônia ela estava morta para a sociedade e poderia casar de novo na colônia, pois ela não mais existia para o mundo de fora. Só isso daí já demonstra o tamanho da violência que era você internar uma pessoa compulsoriamente. Portanto, essas pessoas por não ter como ter suas vidas de volta, deveriam ser compensadas pelo estado, de forma indenizatória pelos danos causados a essas pessoas que tiveram suas histórias de vida interrompidas abruptamente, e de modo que lhes fosse possível garantia de qualidade de vida.

**7) No que diz respeito à Segurança nas colônias, há hoje pelo menos nas duas colônias do Estado do Rio de Janeiro, certo reclame dos moradores pelo seguinte: antes a sociedade que os banuiu, os queria longe dela e hoje, essa mesma sociedade que não encontra espaço ante dela própria está invadindo as terras das colônias, como a Sra. percebe esse problema?**

**Dra. Rosa Castália:** Essa coisa expressa muito bem o processo de inversão que aconteceu e que eu não considero uma inversão boa, o que deveria ter acontecido, era essas pessoas terem sido reintegradas e aos poucos todas elas fossem retornando ao convívio social, de acordo com sua própria vontade e apoio do Estado, e hoje após essa sociedade tendo-os deixado isolados, eles já nem mais conseguem ver a possibilidade de poder voltar a essa sociedade, e pior não querem nem que ela entre. E hoje o que se vê dado próprio nível de pobreza da população, as pessoas têm invadido as vastas terras das colônias para lá tentar construir sua vida, mas é importante lembrar que pelo diagnóstico empreendido pelo Ministério da Saúde nem sempre essas invasões têm apenas esse foco, há relatos inclusive de invasão do tráfico de drogas, o que é uma vulnerabilidade completa, pois as pessoas estão ali extremamente desprotegidas e desassistidas pelo Estado. E nesse sentido, infelizmente há profissionais que não se dão conta de sua atuação nessas unidades. Alguns ficam achando que se estão ali já estão fazendo a sua parte e está tudo resolvido perante sua culpa no dia do juízo final. Mas muito mais do que isso, os profissionais não conseguem nem mesmo fora das colônias ouvir as pessoas, o que denota a falta de compromisso e até mesmo de humanidade, e aqui o profissional de Serviço Social é muito importante, para identificar fragilidades dessa atenção aos usuários, demandas que estão intrínsecas à produção cotidiana e que pouco se dá valor, e é exatamente onde o Serviço Social tem maior importância.

**8) Para a Sra. como é a relação do paciente com preconceito de hoje e ontem, ainda é a mesma?**

**Dra. Rosa Castália:** Eu sou uma geração que não tem muita culpa porque eu trabalho há vinte e quatro anos com a hanseníase, mas sempre trabalhei com pacientes ambulatoriais, e daí eu não vejo muito esse ranço do estigma e preconceito não, mas vez ou outra, acabei por encontrar pacientes com vontade de se matar por ter tido o diagnóstico da hanseníase, mas algo que logo se contornou, diferente de quem atuou em colônias, que conviveu com isso por todo tempo.

**9) O que é morte social para a Sra.?**

**Dra. Rosa Castália:** Uma grande pausa (...) esses conceitos de cunho social são muito complicados, porque eles são influenciados pelas culturas locais, por uma série de fatores que podem fazer variar muito o conceito de um lugar para o outro. Por exemplo, no meu caso quando eu era criança no nordeste, ser mãe solteira era quase uma morte social. Eu entendo que a morte social está muito vinculada a cultura e padrão de comportamento, o que pode ser visto como absolutamente normal em alguns lugares e para outros é um crime contra a moral. No caso desses pacientes, essa

situação de isolamento, é algo que não dá para sequer imaginar a dimensão da privação, é você não ser um criminoso, um infrator e nem mesmo ter ferido nenhuma das normas e a ética social e você foi condenado à segregação por conta de uma visão de separar o joio do trigo.

**10) Na opinião da Sra. como o Ministério da Saúde vê a dimensão social no processo de eliminação da hanseníase?**

**Dra. Rosa Castália:** Acho que cada vez mais se percebe que não é um problema médico, o Brasil precisa ainda avançar muito no conhecimento nessa dimensão social, não há um só estudo no Brasil que mostre qual é o impacto dessa doença no conhecimento das pessoas, no nível de emprego, nas condições de vida, quanto de emprego essas pessoas deixaram de ter porque tiveram incapacidade, e quanto de dinheiro elas deixaram de ganhar com isso, e por contrapartida o quanto elas deixaram de contribuir na produção nacional? Qual é o custo dessa doença para o Estado brasileiro, ninguém sabe dizer quanto é que se gasta com essa doença, porque o custo não é só o que se gasta, mas o que se deixa de ganhar também. Então eu acho que precisamos ter estudos com metodologia científica, como por exemplo, o estudo que o DEFID fez na Índia, o impacto da hanseníase sobre a pobreza, no caso da poliomielite, acidentes de trabalho e a hanseníase, são as principais causas de invalidez no mundo. A dimensão social só vai ser vista na medida em que agente empreender mesmo estudo de impacto na vida das pessoas, porque senão, estaremos trabalhando para reduzir ou aumentar números.

**11) O que é para a Sra. o Morhan?**

**Dra. Rosa Castália:** Eu acho que o *"O Morhan é um dos mais importantes movimentos sociais do Brasil, primeiro por ser um dos mais legítimos, porque adquiriu essa legitimidade com um trabalho árduo e organizado, eu admiro o nível de organização do Morhan, por exemplo, é um nível de busca de qualificação técnica crescente das pessoas, de saber lidar com indicadores para avaliar o impacto de suas ações. Hoje, por exemplo, eu só consigo saber o impacto de uma campanha por conta do Telehansen, senão eu não saberia isso, eu acho que o Morhan além da contribuição para os próprios pacientes no que diz respeito à informação sobre tratamentos e os direitos, o Brasil talvez tenha a legislação mais completa no mundo dos direitos das pessoas portadoras da doença e isso se conquistou porque tem um movimento social forte e organizado. Eu penso que a única coisa que vejo como uma falha, não uma falha, mas que ele precisa suprir é ter um aporte regular de recurso financeiro para botar essa máquina pra funcionar, porque apesar de ser um trabalho voluntário, ele efetividade depende de ter algum recurso aplicado, para fazer eventos educativos, por exemplo, fica complicado sem recursos. Mas de um modo geral é um dos movimentos sociais que eu mais, não só eu pessoalmente, mas vejo como um dos mais respeitados, é uma coisa que sem nenhuma sombra de dúvida, as pessoas não colocam dúvida sobre a legitimidade e a idoneidade desse movimento. A idoneidade desse movimento tem uma certidão passada pela sociedade, hoje ninguém duvida do caráter social e voluntário desse movimento, nunca ouvi uma abordagem que colocasse a menor sombra de dúvida nesse movimento, eu tenho um respeito completo pelo Morhan. Em todas as mudanças ocorridas nos últimos tempos no que diz respeito à hanseníase no Brasil, o Morhan está envolvido"*.

**12) O que mudou depois desses 25 anos de existência de um movimento social combativo e propositivo como o Morhan?**

**Dra. Rosa Castália:** Principalmente a auto-estima dos pacientes, a partir do Morhan as pessoas passaram a acreditar que elas tinham direito e que poderiam lutar por eles. A partir daí se desencadeia uma série de pressões e de tomadas de decisão que vão desencadear uma série de melhoria na vida dessas pessoas. Por isso que acho que tudo o que for construído daqui pra frente por qualquer governo, por qualquer Gestor, vai ter que levar em conta essa dimensão social que o Morhan oferece. Depois do Morhan eu não posso pensar apenas pela via da medicalização, eu preciso socializar o problema e ver que dimensões outras ele trás consigo. Antes do Morhan só se medicalizava e hoje se vê a dimensão social. Eu acho que nenhum movimento com tão pouco dinheiro e com um voluntariado tão limitado – do ponto de vista físico – conseguiu ir tão longe quanto o Morhan, por isso, meu total respeito ao Morhan.

13) Hoje ao buscar dados no principal “centro de cálculo” (gerador de estatística pública) do país, não foi possível encontrar informações geo-espacializadas como setor censitário ou mesmo áreas de ponderação dessas colônias, o Ministério da Saúde também não possui esse tipo de informação em seu principal produtor de informações que é o Datasus, como a Sra. enquanto representante do Ministério da Saúde percebe esse tipo de situação?

**Dra. Rosa Castália:** Eu acho a primeira coisa que essa inaparência do problema é que complica, ele não aparece porque é desconhecido, então precisamos aportar esses setores responsáveis pela regulamentação de informações, precisa se utilizar o poder de pressão tanto do Ministério quanto do Morhan para que seja efetivado, precisa se dar um encaminhamento oficial de aportar dados ao IBGE e abrir esse debate, como abrimos o debate das questões da assistência e das próprias colônias. É uma outra frente que você está me trazendo aqui, eu fiquei até arrepiada aqui, são muitas frentes de trabalho. E essa é uma outra frente que precisamos batalhar para abrir, como fizemos na questão da informação, que após a luta desses dois últimos anos nós conseguimos colocar uma base de dados disponível na Internet que hoje você consulta aqui ou em Cingapura que você terá acesso ao dado do Brasil de qualidade, mas isso demandou uma discussão com vários setores, e essa discussão que você me trás demanda principalmente a necessidade de se abrir esse debate, e de chamar as áreas que têm interface com isso, o IBGE, o DATASUS entre outros, a SAS – MS, CONASS, CONASEMS, para que possamos discutir e ver onde é que cada ator desse pode intervir e contribuir.

14) A Sra. gostaria de sugerir algo que não falamos aqui, mas que consideraria importante que esse estudo abordasse?

**Dra. Rosa Castália:** Eu fui obrigada a refletir sobre algumas coisas que eu nunca tinha parado para pensar eu que tenho muito a agradecer pela oportunidade que você me deu, eu acho que o que precisa ficar registrado aqui, o desafio que é não só eliminar a hanseníase como problema de saúde pública, mas o controle avançado dessa doença do ponto de vista epidemiológico e médico e mais assistencial e dar a dimensão social necessária, conforme falei anteriormente, deveria se estudar quais são os impactos reais dessa doença na sociedade brasileira, não nenhum estudo que meça, por exemplo, os impactos da hanseníase no mercado de trabalho. E o que eu quero deixar como mensagem final é que concluo que eu (enquanto Ministério da Saúde) tenho que abrir essa discussão com as universidades de modo que essas unidades educacionais tenham a hanseníase incluída no seu currículo de formação, mas que avancem também para a dimensão social, não só Médicos, Enfermeiros, Assistentes Sociais, Psicólogos, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais de modo a construir essa abordagem interdisciplinar de uma maneira equitativa, porque hoje é desequilibrada essa abordagem é evidentemente clínica, e que já está se vendo que não responde e não construiu a base necessária para o controle avançado que agente pretende ter da doença. Para construir a base para o futuro sem casos de hanseníase no mundo, como já foi construído com a poliomielite e outras doenças incapacitantes, então acho que precisamos criar e abrir mais frentes de debates e principalmente se articular com o Ministério da Educação e os espaços de construção do conhecimento, para que agente possa realmente construir essa abordagem a partir da dimensão social.