

UNIVERSIDADE INTERNACIONAL DA INTEGRAÇÃO DA LUSOFONIA AFRO-
BRASILEIRA – UNILAB
INSTITUTO DE HUMANIDADES E LETRAS
CURSO DE GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM HUMANIDADES

MILENA MARIA GOMES ARAÚJO

**DESCORTINANDO HISTÓRIAS DE VIDA DO CENTRO DE CONVIVÊNCIA
ANTÔNIO DIOGO, EM REDENÇÃO, (CE): RELATOS DE EX-PACIENTES
PORTADORES/AS DE HANSENÍASE E DE SEUS FAMILIARES.**

Redenção- CE

2016

MILENA MARIA GOMES ARAÚJO

**DESCORTINANDO HISTÓRIAS DE VIDA DO CENTRO DE CONVIVÊNCIA
ANTÔNIO DIOGO, EM REDENÇÃO, (CE): RELATOS DE EX-PACIENTES
PORTADORES/AS DE HANSENÍASE E DE SEUS FAMILIARES.**

Trabalho de conclusão de curso de graduação apresentado ao Instituto de Humanidades e Letras da Universidade Internacional da Integração da Lusofonia Afro-Brasileira – UNILAB, como Trabalho de Conclusão de Curso para a obtenção do título de Bacharel em Humanidades sob a orientação da Professora Doutora Geranilde Costa e Silva.

Redenção- CE

2016

**Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro- Brasileira
Diretoria do Sistema Integrado de Bibliotecas da Unilab (DSIBIUNI)
Biblioteca Setorial Campus Liberdade - BSCL
Catalogação na fonte**

Bibliotecário: Gleydson Rodrigues Santos – CRB-3 / 1219

A687d Araújo, Milena Maria Gomes.

Descortinando histórias de vida do Centro de convivência Antônio Diogo, em Redenção, (CE): relatos de ex-pacientes portadores/as de hanseníase e de seus familiares. / Milena Maria Gomes Araújo. – Redenção, 2016.

63 f.: il.; 30 cm.

Monografia do curso do Bacharelado em Humanidades do Instituto de Humanidade e Letras da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-brasileira – UNILAB.

Orientadora: Profa. Dra. Geranilde Costa e Silva.
Inclui Figuras, quadros e referências.

1.Hanseníase. 2. Hanseníase - Brasil – Prevenção. I. Título

CDD 614.546

MILENA MARIA GOMES ARAÚJO

**DESCORTINANDO HISTÓRIAS DE VIDA DO CENTRO DE CONVIVÊNCIA
ANTÔNIO DIOGO, EM REDENÇÃO, (CE): RELATOS DE EX-PACIENTES
PORTADORES/AS DE HANSENÍASE E DE SEUS FAMILIARES.**

Trabalho de conclusão de curso de graduação apresentado ao Instituto de Humanidades e Letras da Universidade Internacional da Integração da Lusofonia Afro-Brasileira – UNILAB, como Trabalho de Conclusão de Curso para a obtenção do título de Bacharel em Humanidades sob a orientação da Professora Doutora Geranilde Costa e Silva.

Aprovado em: ____ de _____ de ____.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Geranilde Costa e Silva/UNILAB (Orientadora)

Prof^a. Dr^a. Izabel Cristina dos Santos Teixeira/UNILAB (Examinadora)

Prof. Dr. Luís Eduardo Torres Bedoya /UNILAB (Examinador)

DEDICATÓRIA

*A minha mãe (in memoriam) minha guerreira, meu exemplo de vida, meu tudo;
A minha filha, Maria Clara, que embora não tenha total conhecimento disto, mas de
maneira especial iluminou os meus pensamentos me levando a buscar mais
conhecimentos;
A minha família, em particular, aos meus irmãos;
Aos colegas de turma, pelo incentivo e apoio nas horas difíceis;
A todos aqueles que de alguma forma estiveram e estão próximos a mim, fazendo esta
vida valer a pena.*

“A viagem não acaba nunca. Só os viajantes acabam. E mesmo estes podem prolongar-se em memória, em lembrança, em narrativa. Quando o visitante sentou na areia da praia e disse: “Não há mais o que ver”, saiba que não era assim. O fim de uma viagem é apenas o começo de outra. É preciso ver o que não foi visto, ver outra vez o que se viu já, ver na primavera o que se vira no verão, ver de dia o que se viu de noite, com o sol onde primeiramente a chuva caía, ver a seara verde, o fruto maduro, a pedra que mudou de lugar, a sombra que aqui não estava. É preciso voltar ao passo que foram dados, para repetir e para traçar caminhos novos ao lado deles. É preciso recomeçar a viagem. Sempre.”

José Saramago

AGRADECIMENTOS

A Deus por ter me dado forças para superar as dificuldades, ao longo dessa jornada;

A minha professora orientadora, Geranilde Costa e Silva, pelo compromisso, carinho e paciência na orientação que tornaram possível a conclusão deste trabalho;

Aos diretores do Centro de Convivência Antônio Diogo, Francisco de Assis Duarte Guedes (Diretor Geral) e Rosa Maria da Silva de Moura (Administrativo), pela disponibilidade e colaboração, elementos fundamentais no processo de desenvolvimento deste Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), no espaço do Centro de Convivência Antônio Diogo;

E, em especial, às pessoas que tive o prazer em entrevistar e que tanto colaboraram doando seu tempo e fazendo com que suas histórias enriquecessem este trabalho monográfico.

RESUMO

Este trabalho teve por objetivo resgatar um pouco da História de Vida de ex-portadores/as de Hanseníase e de seus familiares. Esse estudo monográfico foi desenvolvido junto a pessoas que viveram o processo de internação compulsória, em função de portarem a Hanseníase e também de familiares de ex-portadores/as de tal enfermidade e que, assim, foram moradores/as do Centro de Convivência Antônio Diogo, entidade sediada no distrito de Antônio Diogo, em Redenção (Ce), conhecido como o 1º leprosário do Ceará. Para tanto, busquei desenvolver uma pesquisa participante, em que tive a oportunidade de entrevistar 04 (quatro) agentes sociais, tentando, assim, evidenciar as dinâmicas sociais e culturais presentes neste espaço, de modo que fosse possível descortinar um pouco de suas Histórias de Vida tendo, como foco central, seu processo de tratamento e convivência no referido centro. Importante ressaltar que para além do intuito médico da antiga colônia destinada ao tratamento dos/as portadores/as de Hanseníase, o Centro de Convivência representa atualmente um espaço repleto de histórias, memórias e resistências construídas por parte dos/das agentes sociais de modo que, atualmente, o Centro de Convivência comporta os ex-pacientes e seus familiares que passaram pelo processo do tratamento e ali construíram famílias e histórias. Para compreender o lugar histórico desse espaço de convivência, me amparei em Lima (2009), Eidt (2004), Feitosa (2008.), Savassi (2010) Cunha (2005), Baialarde (2007) e Queiroz e Puntel (1997). E para compreender o dilema social e psicológico vivido por essas pessoas (GOFFMAN, 1980). Como resultados desse trabalho é possível, apontar a importância de apresentar a sociedade o processo de dor e o sofrimento vivido por um grupo social em função de serem portadores de hanseníase, bem como o descaso dos poderes públicos para com esses seres humanos que foram enclausurados/as sem que para isso fossem tomadas atitudes de cunho social, política e psicológicas visam permitir que eles e elas pudessem manter suas integridades físicas e psicológicas para conseguirem retornar à sociedade.

Palavras-Chave: Centro de Convivência Antonio Diogo; Hanseníase; Histórias de Vida.

ABSTRACT

This term paper aimed to rescue a little of life's history from the former patients of the Hansen's disease and their families. This monographic study was developed with people who lived through the compulsory hospitalization process for possessing Hansen's disease and also family members of former carriers of that illness and so they were residents at the Center of Coexistence in Antonio Diogo, entity localized in Antonio Diogo district of Redenção (Ce), known as the 1st leprosarium of Ceará. Therefore I sought to develop a participatory research, I had the opportunity to interview four (04) social agents trying to highlight the social and cultural dynamics present in this space, so that it was possible to uncover some of their life stories focusing central process of their treatment and living in that Center. It's relevant highlight that beyond to the medical purpose of the old colony for the treatment of the leprosy patients, the Family Center currently represents a full space of stories, memories and resistance built by the social agents so that currently the Community Center shelters the former patients and their families who have gone through the treatment process and they built families and stories. To understand the history of this place living space I took shelter in Lima (2009), Eidt (2004) Feitosa (2008) Savassi (2010) Cunha (2005), Baialarde (2007) and Queiroz and Puntel (1997). And to understand the social and psychological dilemma experienced by these people (Goffman, 1980). As a result of this term paper it is possible, pointing the importance to introduce to the society the process of pain and suffering experienced by those people because they are leprosy carriers, as well as indifference of the authorities towards these human beings who were cloistered as without for that attitudes were taken of social, political and psychological aim to allow they could maintain their physical and psychological integrity to get back into society.

Keywords: Antonio Diogo Community Center; Hansen's disease; Life stories.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. JUSTIFICATIVAS PARA A ESCOLHA DO TEMA DA PESQUISA	13
2.1 Minha História de Vida e sua relação com a pesquisa	13
3. METODOLOGIA DA PESQUISA	19
4. BREVE HISTÓRICO DA HANSENÍASE NO BRASIL.....	20
4.1 Histórico do Centro de Convivência Antônio Diogo – 1º leprosário cearense.	25
5. RELATOS DE EX-PACIENTES DO CENTRO DE CONVIVÊNCIA EM ANTÔNIO DIOGO (CE)	38
5.1 A Colônia e o Caráter Social e Cultural na Formação de Identidades	45
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	50
7. REFERÊNCIAS BBLIOGRÁFICAS	53
8. ANEXOS	57

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como propósito fazer um percurso histórico sobre o Centro de Convivência Antonio Diogo, situado a 11 km de Redenção, mais especificamente, me proponho a refletir sobre as histórias que compõe o Centro de Convivência Antonio Diogo (C.C.A.D), contextualizando a relação que passam a ser evidenciadas ao longo dos anos, tendo como pressuposto inicial a sua fundação. O Centro de convivência Antonio Diogo por muitos anos denominado de leprosário, passou a ser o espaço de tratamento interno e compulsório de indivíduos portadores da hanseníase, doença infecto-contagiosa. Contudo diversas relações e dinâmicas sociais passaram a evidenciar o caráter social e modificaram as relações que anteriormente eram diretamente ligadas ao tratamento da hanseníase, enquanto doença. Conforme pretendo abordar nesse trabalho monográfico, diversas histórias passaram a ser construídas ao longo desse processo de dinamização e espaço social do antigo leprosário e a partir destas histórias em que me ancoo na intenção de refletir sobre o papel do Centro de Convivência Antonio Diogo, e busco descortinar essas histórias, no propósito de evidenciar os agentes sociais que vivenciaram e que vivem o processo de inserção nos espaços do Centro de Convivência.

O interesse desta pesquisa ocorreu desde o momento em que me vi rodeada de elementos que me instigaram a compreender mais sobre as histórias que percorrem o espaço do Centro de Convivência Antonio Diogo, de modo que eu, desde pequena, ao morar no Distrito de Antonio Diogo, estive sempre curiosa sobre quais as memórias que percorrem aquele espaço isolado da cidade, quais as vivências daqueles indivíduos e quais as motivações que o induziram a dinâmicas sociais e culturais peculiares ao restante da sociedade redencionista.

Busco neste trabalho dialogar sobre os diferentes impactos que a hanseníase passa a evidenciar, no contexto das vivências de seus portadores, de modo que compreendo esta doença, a partir dos escritos de Eidt (2004) quando é enfocado: *“A hanseníase, conhecida desde os tempos bíblicos como lepra, é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica que se manifesta, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil.”* (EIDT, 2004, p. 77). Mas para além dessa noção da doença o que eu tenho é a intenção de discorrer sobre o

caráter social que a hanseníase, enquanto doença infecto-contagiosa, elencou na realidade brasileira, de modo que, para além do caráter médico, a doença trouxe em questão a discriminação sobre a doença, percebida como estigma na sociedade brasileira. Reflito sobre o conceito de estigma, evidenciado por Goffman (1980) e pensando a questão da hanseníase reporto às palavras de Feitosa, quando esta ressalta que: *“A evolução das políticas de saúde em hanseníase desenvolvidas no Brasil desde os primórdios tempos, em sua grande maioria são traumáticas, carregadas de sofrimentos e estigma que repercutem por toda a vida do doente”*. (FEITOSA, 2008, p. 11)

Nesse contexto, busco evidenciar que a hanseníase compõe parte do processo histórico em que esta foi inserida, de modo que, ao longo de séculos, a hanseníase, até então, conhecida como lepra era vista como tabu perante o restante da sociedade, e pensar sobre esse contexto é pertinente no sentido de compreender que a doença expressa o contexto histórico em que a sociedade se ancora e a partir dessa relação, evidencio o que Le Goff reflete de modo que *“a doença pertence à história”*. (LE GOFF, 1997, p.7.).

A partir desta relação, apresento a pesquisa de campo realizada no Centro de Convivência Antonio Diogo, Situado a 11 km de Redenção, cidade essa que sedia a Universidade da Integração da Lusofonia Afro-brasileira (Unilab) e é considerada a primeira cidade a libertar a totalidade de seus escravos no Brasil. O distrito de Antonio Diogo tem um vasto espaço reservado ao antigo leprosário da Canafístula (LIMA, 2011) que recebia, em seus espaços, portadores de hanseníase, a fim de serem tratados e, a partir do tratamento, passavam a vivenciar nos espaços construídos, a fim de serem isolados do restante da população. Conforme Lima (2011) argumenta, a antiga colônia passa a agregar em seus espaços um número significativo de portadores de hansenianos, sendo esse espaço considerado inicialmente o local para o tratamento de pessoas portadoras de hanseníase e posteriormente como espaço de moradia de pacientes e expacientes e suas famílias.

Em 1º de Agosto de 1928, foi solenemente inaugurada à primeira instituição oficial do Ceará, cujo objetivo era abrigar os lázaros: o Leprosário da Canafistula, assim chamado em virtude do local que foi escolhido para sua edificação no Distrito da Canafistula, em Redenção, a 82 km de Fortaleza. (LIMA, 2011, p.97).

Atualmente, o Centro de Convivência Antonio Diogo comporta 128 moradores, 50 (28 homens/ 22 mulheres) Ex-pacientes, 19 crianças (10 meninos/9 meninas), Adolescentes (de 14 à 17 anos) 09 (05 meninas/ 04 meninos) e 100 Adultos (51 homens/ 49 mulheres).

A pesquisa realizada no Centro de Convivência Antonio Diogo tem como base a pesquisa qualitativa, tomando como enfoque a história de vida, a partir das reflexões produzidas por 04 agentes sociais que moram e/ou moraram no Centro de Convivência Antonio Diogo. Para essa escolha metodológica, me ancoréi nos escritos de Oliveira (1982) quando este reflete sobre a pesquisa qualitativa como sendo um método científico que atenta para subjetividade e a construção das reflexões, a partir dos sujeitos sociais e, portanto, nesse enfoque, busco focar a história de vida como método de pesquisa baseando-me nas reflexões de Oliveira (1982, p. 13).

Para tanto, esse trabalho tem a seguinte estrutura: no primeiro capítulo desta reflexão busco evidenciar algumas considerações, a partir de minha História de Vida, de modo que faço uma ligação da temática deste trabalho com minha história de vida, destacando minha curiosidade e meus anseios em saber mais sobre o Centro de Convivência Antônio Diogo e das histórias que ali foram/e são construídas. No segundo capítulo deste trabalho, situo um panorama histórico da hanseníase e do primeiro leprosário Cearense construído no distrito de Antonio Diogo e a partir dessas análises, reflito como o leprosário de Canafistula se transformou no Centro de Convivência Antonio Diogo, que comporta pacientes, familiares, e ex-pacientes hansenianos/as. No terceiro momento desta reflexão busco descortinar algumas Histórias de Vida construídas no Centro de Convivência Antonio Diogo, destacando o caráter social e cultural do Centro de Convivência, a partir dos 04 (quatro) agentes sociais que me ajudaram a refletir sobre o que proponho neste trabalho. Por fim, apresento as Considerações Finais, os/as autores/as utilizados/as para tal reflexão e anexos.

2. JUSTIFICATIVAS PARA A ESCOLHA DO TEMA DA PESQUISA

Neste trabalho monográfico, tratei da História do Centro de Convivência Antônio Diogo (C.C.A.D.), a partir de relato de ex-pacientes que viveram ou que ainda vivem nesse lugar. O Centro de Convivência Antônio Diogo é conhecido popularmente pelo nome de “Colônia”. Seu nome oficial é Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo, e está situado no distrito de Antônio Diogo - Redenção, distante 80 km da capital do Ceará, Fortaleza.

Julgo interessante evidenciar a relação existente entre a História do Centro de Convivência Antônio Diogo e a minha história de vida, isso porque remonta diversos elementos chave para a construção deste estudo. Busquei integrar a essa História elementos contidos em minha memória como pesquisadora, isso porque, trabalho nesse espaço, desempenhando funções que envolvem os ex-pacientes, a partir de minha profissão. Com isso, procurei deixar explícito a inter-relação que as histórias passam a exercer na memória coletiva de uma comunidade e que impulsionam novas ferramentas e novas abordagens, como é o caso deste estudo, a fim de evidenciar o valor plural e rico que a história exerce no presente e que acaba por permitir novos olhares e novas percepções referentes à realidade social. Nesse sentido, minha história de vida está relacionada às histórias de vida daqueles e daquelas que viveram e ainda vivem no Centro de Convivência Antônio Diogo, e é daí que surge o meu interesse em desenvolver um estudo monográfico sobre esse Centro de Convivência, para tanto me apoio em Foucault, quando este argumenta:

Cada vez que tentei fazer um trabalho teórico, foi sempre a partir de elementos de minha própria experiência: sempre em relação com processos que eu via se desenvolver em volta de mim. Certamente porque eu acreditava reconhecer nas coisas que via, nas instituições com as quais lidava, nas minhas relações com os outros, rachaduras, sacudidas surdas, disfuncionamentos, um empreendimento, um tal trabalho, algum fragmento de autobiografia. (FOUCAULT, 1981, p.02).

2.1 Minha História de Vida e sua relação com a pesquisa

Tomando como princípio a minha história de vida é que tomo como ponto focal a ideia de Le Goff (1990) quando este se reporta ao caráter fluido que a história exerce na vida dos indivíduos. Tomando como recurso a história como base nesta abordagem, é

interessante perceber que: *“Toda a história é bem contemporânea, na medida em que o passado é apreendido no presente e responde, portanto, aos seus interesses, o que não é só inevitável, como legítimo.”* (LE GOFF, 1990, p. 41). Tendo como pressuposto as considerações do autor, a história torna-se um elo central em que expressa uma resposta aos interesses de legitimação e, nesse sentido, tomo como pressuposto a história da colônia, situada em Antônio Diogo, Ceará, que denota um percurso histórico marcado por novas formas de socialização e novos ciclos de identidades que foram construídas, a partir do isolamento de portadores de hanseníase em espaços singulares, de modo que a essas pessoas foi imposta à internação compulsória, forçando-as a desconstruir diversos laços e relações sociais assim, a colônia passou a se constituir um lugar para a construção de novas relações sociais, dando espaço para a constituição de memórias, assim: *“A memória, onde cresce a história, que por sua vez a alimenta, procura salvar o passado para servir o presente e o futuro.”* (LE GOFF, 1990, p. 411)

Tendo como princípios as ideias acima expostas é que a partir de então irei apresentar elementos de minha história, de modo que o/ao leitor/a possa entender com mais precisão como minha história de vida se aproximou da história do Centro de Convivência Antônio Diogo, e daí passei a me interessar em desenvolver esse trabalho.

Sou Milena Maria Gomes Araújo, nasci em 17 de julho de 1986, natural de Fortaleza (CE), fruto do casamento entre Maria de Jesus Gomes Pereira “in memoriam” e Manoel Clodomar Araújo. Dessa união nasceram também três irmãos mais velhos; Sérvulo Ricardo, Clodomar Junior e Paulo André. Em 1992, saímos de Fortaleza e passamos a morar no distrito de Antônio Diogo e, mesmo antes que eu completasse dois anos de idade meus pais separaram-se, ficando minha mãe com os/as quatro filhos/as. Com dificuldade e muito esforço minha genitora conseguiu conciliar, trabalho, casa, filhos/as e estudos, e concluiu o curso de Ciências Sociais pela Universidade Estadual do Ceará (UECE). De modo que em seus discursos sempre nos mostrou a importância da dedicação aos estudos e que esses tinham que ter espaço efetivo em nossas vidas.

Minha infância foi muito tranquila, porém solitária. Devido às diversas atividades que minha mãe exercia no dia a dia, sobrava pouco tempo para os/ filhos/as. Ela saía para o trabalho muito cedo e chegava tarde da noite, o que dificultava a nossa relação, mãe e filha, em minha primeira infância. Nada me faltava materialmente, todos os esforços dela eram no sentido de proporcionar aos/a filhos/a conforto e qualidade de vida. Diante dessa realidade eu passava o dia inteiro na companhia dos meus irmãos e

de uma cuidadora, mas ainda assim eu sentia muito a falta materna em nosso lar no dia-a-dia.

Uma das minhas brincadeiras favoritas era fazer “guisados” com minhas amigas, o que consiste em tomar como brincadeiras algumas atividades exercidas por pessoas adultas, como cozinhar, a velha “brincadeira de casinha”, e minha mãe, sempre que podia, faziam parte da brincadeira. Brincava também com bonecas, amarelinha, corda, bola de gude, patins, bicicleta, entre outras inúmeras formas de divertimento. Outro momento muito marcante e divertido da minha infância eram os aniversários das bonecas, algo que minha mãe proporcionava. Era tudo igual às festinhas de aniversário tradicionais, com direito a bolo, balões, vela e os presentes para a boneca. Não sei se para compensar a sua ausência, minha mãe, sempre fazia tudo para agradar aos/a filhos/a, ainda que portando um baixo poder financeiro. Só passei há conviver mais tempo com minha mãe, a partir dos dez anos de idade, quando ela recebeu a aposentadoria do trabalho. Foi nesse momento, que de fato, pude desfrutar da pessoa mais importante da minha vida, esse foi um dos momentos mais marcantes para mim, pois passamos, então, a fazer muitas atividades juntas, como compras, viagens, etc. Daí, passei a sentir verdadeiramente o amor e a atenção de minha mãe. Essas atividades significaram muito para mim e estão, até hoje, gravadas em minha memória.

A essa altura da vida, eu era uma criança tímida. E um fato que agravou essa minha condição foram repetidas as vezes que escutei: “- *Essa menina não fala?*”, por sua vez também me diziam: “- *Onde tem adulto conversando, criança não se mete!*”. Esses fatos não melhoravam em nada meu estado de timidez, pelo contrário, bloqueava cada vez mais a vontade de estar com as pessoas e principalmente entre os adultos.

Iniciei meus estudos no ano de 1990, na cidade de Fortaleza (CE), na Escola de Educação Infantil Princesa Isabel, no bairro Montese. Em março de 1991, sofri um atropelamento e fraturei a perna esquerda, o que impossibilitou a conclusão do ano letivo naquele ano.

Em janeiro de 1992, a minha família mudou-se para o distrito de Antônio Diogo, distante 12 km da cidade de Redenção (CE). Minha mãe havia passado em num concurso da Companhia Energética do Ceará – Coelce, de modo foi transferida para esta cidade, que também era sua cidade natal. Em Antônio Diogo, fiz novos amigos e passei a estudar no Centro Educacional Cenecista Perboyre e Silva, escola da rede da Campanha Nacional de Escolas da Comunidade (CNEC), em Redenção.

Nessa escola, estudei, da Educação Infantil ao Ensino Médio. Foram doze anos de muitas experiências. Lá os princípios e os valores familiares e religiosos católicos eram ensinados e cobrados. A diretora Maria Helena Russo ‘in memoriam’, reproduzia os rituais dessa religião dentro da escola. São muitas lembranças desses anos, as coroações marianas, que ocorrem no ato de coroar a imagem de Maria, mãe de Jesus, em um momento voltado a comunidade escolar. Participei dos momentos cívicos e religiosos, tais como: desfile no dia 7 de setembro, a entoação do Hino Nacional diariamente, dia dos/as santos e santas católicas, dentre outros momentos. Ressalto que a diretora era muito rigorosa com os/as alunos/as quanto ao cumprimento das normas da escola, mas também era amável e passava segurança aos/as estudantes.

Nesta época, eu já ouvia relatos sobre a existência de uma colônia em Antônio Diogo, isolada da capital fortalezense, em Redenção. Conheci esse espaço frequentando as missas, na capela construída dentro dos muros da colônia, na companhia de minha família e assim surgiram as indagações: *“Quem vivia ali? Por que essas pessoas viviam isoladas? Quais ações ocorriam dentro daquele espaço afastado do centro da cidade?”*.

Nesse percurso concluí o ensino médio, em 2005 e, nesse mesmo ano, minha mãe foi diagnosticada com câncer de mama. Entrei em desespero, não só eu, mas toda minha família. Minha mãe era uma mulher forte, e de muita fé em Deus, de modo que buscava nos tranquilizar quanto ao seu estado de saúde. Ela passou a ser medicada e felizmente respondeu positivamente ao tratamento.

No ano de 2006, casei-me, e em 2009, nasceu minha filha Maria Clara. Passei então a ser mãe, esposa e dona de casa, e assim, dediquei-me exclusivamente a essas tarefas, de modo que deixei de lado o sonho de ingressar em uma universidade. Todavia, a vontade de continuar estudando não cessou e foi então que resolvi fazer o Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM) em 2011. Fui aprovada e chamada para ingressar na Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB) no Bacharelado Interdisciplinar em Humanidades. Nesse mesmo ano, separei-me do pai da minha filha. A alegria de poder ingressar em uma universidade federal misturava-se com as preocupações de criar e educar sozinha, uma filha aos 25 anos de idade.

Fiz minha matrícula junto à UNILAB, no dia 08 de agosto de 2012. Sorriso e dor, alegria de viver e medo passaram a fazer parte da minha vida, isso porque que

minha mãe continuava a luta contra um outro câncer, agora no pulmão. E para minha tristeza no dia 16 de dezembro daquele ano minha mãe veio á óbito. A maior dor da minha vida foi naquele momento, eu estava a acompanhá-la no leito do hospital e as quatro e quarenta sua respiração faltou. Fiquei sem norte, sem rumo. Meu alicerce desmoronou. Vi-me numa situação desoladora, e tive que fazer uma escolha, afundar-me na dor ou procurar no sorriso de minha filha força para seguir em frente. Optei pela segunda alternativa. Foi em minha filha que busquei refúgio, consolo e motivos para continuar a caminhada.

Em janeiro de 2013 iniciou o meu primeiro trimestre na UNILAB. Ao chegar à universidade descobri um mundo novo, novos amigos, novas ideias, e muito conhecimento. Deparei-me com uma realidade totalmente diferente da já vivida, devido às atividades acadêmicas que se revelaram como algo fascinante e desafiador. A dura rotina de trabalho, filha e estudos, precisaram ser conciliadas. E essa foi a nova proposta, superar os desafios.

Em maio de 2014, fui selecionada para trabalhar no Centro de Convivência Antonio Diogo, lugar de acolhimento aos pacientes e ex-pacientes de hanseníase. Nesse momento, eu tinha 28 anos de idade e há 22 anos era moradora do distrito de Antonio Diogo, mas, até então, nunca tinha tido a oportunidade de conhecer tal lugar com apropriação, como também não possuía subsídios históricos e teóricos para pensar acerca da importância daquele espaço para o campo da interdisciplinaridade; o enlace feito entre a saúde e o adoecimento, as relações sociais, entre outros olhares misturavam-se, bem como a história de vida das pessoas ali abrigadas, seus familiares e a história de nosso distrito e estado.

Num primeiro contato com aquelas pessoas senti o desejo de conhecer mais profundamente suas histórias, daí é que trago as seguintes indagações de pesquisa: *Quem são essas pessoas? De onde vieram? Porque ainda residem lá mesmo já estando livres da Hanseníase? Como convivem com a dor e a distância de seus parentes e amigos?*

A partir de minhas experiências no Centro de Convivência Antônio Diogo, desde o momento que passei a trabalhar com aquelas pessoas, vi-me instigada a ouvir suas histórias e estes sempre se mostraram abertos e interessados em relembrar os processos que os levaram até ali.

No início, vi-me muito impactada pelos depoimentos de sofrimento que os moradores da antiga colônia passaram, percebi que eles sofreram, e vendo as sequelas, tanto físicas como psicológicas deixadas pela hanseníase, me senti comovida, deixando transparecer não um sentimento de pena, mas de solidariedade, pois também convivi com a dor, me refiro á doença e morte de minha mãe. Só que ao longo do meu processo de descoberta do Centro de Convivência, tive vários aprendizados e um destes é o fato de lidar com a história da antiga colônia com sentimento de valorização e respeito, percebi a força e as resistências enfrentadas por esses indivíduos, eles tiveram uma trajetória de lutas e de reconfigurações de suas histórias, compondo novas relações sociais e novas maneiras de enxergar a vida. Assim, aprendi que o Centro de Convivência Antônio Diogo possui várias histórias, e elas merecem ser contadas e valorizadas. Ao longo de minha história de vida convivendo com ex-pacientes e desfrutando de seus saberes e conhecendo suas histórias, optei por fazer esse estudo monográfico com os ex-pacientes do Centro de convivência Antônio Diogo.

3. METODOLOGIA DA PESQUISA

Para construção desta reflexão sobre as histórias e relatos, a partir do Centro de Convivência Antônio Diogo, este trabalho terá como caminho uma abordagem histórica e conceitual sobre alguns eixos, e o caminho metodológico escolhido foi a da pesquisa qualitativa, isso porque:

A pesquisa de campo é de base qualitativa e tem como enfoque a história de vida, Os pesquisadores que utilizam os métodos qualitativos buscam explicar o porquê das coisas, exprimindo o que convém ser feito, mas não quantificam os valores e as trocas simbólicas nem se submetem à prova de fatos, pois os dados analisados são não-métricos (suscitados e de interação) e se valem de diferentes abordagens. (GERHARDT & SILVEIRA, 2009, p. 32).

Para a produção dos dados, construí um roteiro de indagações de modo que tenho como pressuposto a entrevista semi-estruturada destinada a 04 (quatro) indivíduos que compõe parte da história do Centro de Convivência Antônio Diogo. Nesse sentido, me interessei em conhecer algumas histórias de vida e, assim, proponho, dar visibilidade e descortinar a história de vida destes sujeitos.

A entrevista como coleta de dados sobre um determinado tema científico é a técnica mais utilizada no processo de trabalho de campo. Através dela os pesquisadores buscam obter informações, ou seja, coletar dados objetivos e subjetivos. (QUARESMA, 2005, p. 72)

4. BREVE HISTÓRICO DA HANSENÍASE NO BRASIL

A Hanseníase é uma das doenças mais antigas do mundo, tendo casos registrados na literatura médica, em lugares como a China, o Egito e a Índia. Popularmente chamada de Lepra, e segundo o minidicionário Silveira Bueno (1992), o termo significa: “Doença crônica infecciosa produzida por um bacilo específico, chamado bacilo de Hansen; o mesmo que morfêia, mal de Hansen, etc;(pop.) sarna de cachorro” (BUENO, 1992, p. 394). Logo abaixo uma imagem colhida na internet do bacilo causador dessa doença.

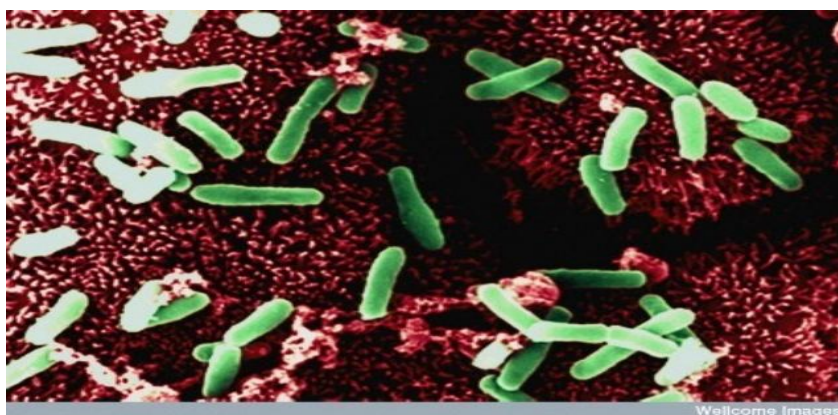


Figura 1 – Bacilo *Mycobacterium leprae*

FONTE: <http://es.slideshare.net/aletorresmontanez/enfermedad-de-hansen-27608726>

No entanto, hoje, a Lepra é nomeada de Hanseníase em homenagem ao médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, que identificou em 1873 o bacilo *Mycobacterium leprae* como o agente causador da doença. Eidt (2004) definiu a Hanseníase da seguinte maneira: “A hanseníase, conhecida desde os tempos bíblicos como lepra, é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica que se manifesta, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil.” (EIDT, 2004, p. 77). Já Feitosa, se refere à Hanseníase como sendo “uma doença infecto-contagiosa, de evolução lenta. Esta doença se manifesta através de lesões de pele apresentadas com diminuição ou ausência de sensibilidade, sendo que as mais comuns são: manchas pigmentares, placas, infiltrações, tubérculos e nódulos”. (FEITOSA, 2008, p. 10.). Em seguida, exponho a imagem (colhida na internet) do referido médico.

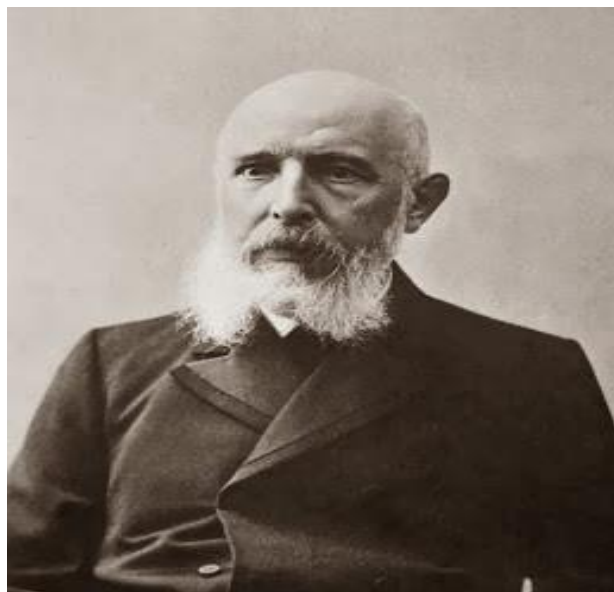


Figura 2 - Gerhard Heinrick Armauer Hansen – médico bacteriologista conhecido pela identificação do agente causador da lepra.

Feitosa (2004) diz que a Hanseníase começa a ser percebida entre a população brasileira, por volta do século XVII, isso porque: “... *a enfermidade chega ao Brasil trazido pelos colonos portugueses, italianos, alemães e escravos africanos.*” (CASTRO, 2008, p. 17).

Nesse mesmo contexto, Eidt (2004) ressalta em seus escritos, que a Hanseníase no Brasil passou a se propagar a partir da chegada dos colonizadores e dos povos africanos na condição de escravizados. Nesse sentido, não há estudos que testificam a presença de tal enfermidade anteriormente ao processo de colonização. Desse modo entre os indígenas não havia casos de Hanseníase, a autora chega a afirmar que: “... *não havia hanseníase entre os indígenas brasileiros. A doença entrou no Brasil, por vários pontos do litoral, com os primeiros colonizadores portugueses, principalmente açorianos, e para sua disseminação muito contribuíram os escravos africanos.*” (EIDT, 2004, p. 80).

Eidt (2004), ainda diz que os primeiros casos de Hanseníase no Brasil foram notificados somente em 1600, na cidade do Rio de Janeiro, local em que seria posteriormente criado o primeiro lazareto, espaço destinado a abrigar os doentes de Lázaro, lazarentos ou leprosos.

Já Feitosa (2008) explicita que com a chegada Família Real ao Brasil em 1808, foi criada a Polícia Médica, com o intuito de garantir a saúde da Corte e manter o controle sobre a vida da população, de modo que outras medidas foram tomadas:

A preocupação com a saúde, especialmente a da Corte, decidiu o saneamento dos portos com fiscalizações severas nas embarcações; este fluxo de entradas de pessoas e mercadorias era considerado agentes causadores da lepra. (FEITOSA, 2008, p. 17-18).

Nesse contexto, ser portador/a da Hanseníase passa a ser um fator para a marginalização, isso porque as primeiras políticas de saúde criadas para tratar de tal enfermidade se remeteram ao isolamento de suas vítimas, levando essas pessoas a perderem o contato com a sociedade, e mais ainda, com suas famílias. Castro & Watanabe (2009) chegam a dizer que as primeiras iniciativas de controle da Hanseníase foram tomadas bem mais com o intuito de higienizar os espaços urbanos a fim de evitar a presença de indivíduos portadores da Hanseníase junto à sociedade, do que mesmo o do cuidado e da atenção para com os/as doentes.

A partir do processo da constituição da República, em 1891, conforme Cunha (2005), houve um crescimento no número de casos da Hanseníase no Brasil, de modo que muitos profissionais, em suas diferentes áreas, começaram a apontar como locução o isolamento desses/as pacientes como forma de evitar o contágio da doença, de modo que não era questionado o tratamento e as condições de vida dada a essas pessoas, ou seja, o isolamento compulsório do restante da sociedade.

Feitosa (2008) diz que, dentre os defensores do isolamento compulsório, estavam o renomado médico e bacteriologista Oswaldo Cruz e, também, o conhecido dermatologista Alfredo da Matta, de forma que, no Brasil, os principais nomes que denunciaram o descaso no combate à endemia foram os médicos supracitados, que trouxeram, com isso, medidas legais para implementar o isolamento compulsório dos/as doentes. As ações de controle, de então, priorizavam a construção de leprosários em todos os estados endêmicos. Após 15 anos desse tipo de tentativa de controle da doença, viu-se que a frequência da hanseníase não se reduzia nos países que as implantaram. (FEITOSA, 2008, p. 18).

Importante ressaltar que tais ações de isolamento foram acatadas pelo Governo Federal de modo que este passou a medidas cada vez mais drásticas para atingir tal fim.

No Brasil, a partir de 1924, o governo federal decidiu assumir o controle da hanseníase pela internação compulsória, com base no pressuposto de que, retirando o doente das ruas ou estradas, estaria salvaguardando a sociedade sadia: O indivíduo com suspeita da doença era caçado pela Guarda Sanitária e isolado compulsoriamente

em algum hospital-colônia, na época conhecido como leprosário. (CASTRO et. al. 2009, p. 450).

Conforme Savassi (2010), o ato de isolar os/as portadores/as de Hanseníase, nessa fase da doença, no Brasil, surgiu mais como uma forma radical em modificar drasticamente a realidade dos/as doentes, pois a estes/as era imposto o isolamento total da família, do mundo, criando-se um novo espaço social para estes/as, de modo que, muitas vezes, tal situação era colocada como algo natural. Assim, Savassi diz:

As políticas públicas adotadas pelo Brasil iniciaram-se somente no século XX, pautadas pelo isolamento e segregação dos doentes, adotando, a partir do Governo Getúlio Vargas, baseado no tripé do armamento antileprótico: leprosários, educandários e dispensários. Este modelo perduraria mesmo depois da descoberta do tratamento com as sulfonas, e se mostraria ineficaz tanto para a profilaxia, quanto para a cura dos doentes, ocasionando sequelas físicas e psíquicas com graves consequências aos pacientes isolados. (SAVASSI, 2010, p. 16)

Nesse contexto, o único método para o tratamento da Hanseníase era o isolamento dos/as enfermos/as e, também, o uso do “óleo de chaulmoogra” sobre o qual Queiroz e Puntel (1997) avaliam da seguinte forma: “*As ações de controle de então priorizavam a construção de leprosários em todos os estados endêmicos, o censo e o tratamento pelo óleo de chaulmoogra.*” (QUEIROZ, PUNTEL, 1997, p. 35).

Já em 1950, o uso da Sulfona, que é um método de tratamento para Hanseníase, passa a ser ampliado para os estados brasileiros, de modo que ocorre uma diferença entre os dois meios de tratamento, conforme apresenta Damasco (2005):

Em meados da década de 1950, o uso da sulfona é difundido para todos os estados e o medicamento substitui o óleo de chaulmoogra definitivamente, pois até aquele momento, esse óleo, medicamento fitoterápico originário da Índia, era tido como única forma medicamentosa de se tratar a doença. O tratamento com óleo de chaulmoogra consistia em seu uso interno, por meio de injeções, e externo, provocando fortes efeitos colaterais como vômitos e diarreia. Uma outra forma de tratamento nesse período era a eletrocauterização das lesões. No entanto, ambos os tratamentos se mostraram ineficazes e representavam um sofrimento para seus usuários. (DAMASCO, 2005, p.18).

Logo abaixo, apresento uma dessas máquinas, usadas na aplicação desse óleo. Hoje esse equipamento pertence ao Museu do Centro de Convivência Antônio Diogo.



Figura 3 – Máquina de Electroshock utilizada para o tratamento com eletrocauterização. Arquivo Particular.

Segundo Damasco (2005), já o uso da Sulfona representou um divisor de águas frente ao tratamento da Hanseníase, isso porque foi possível evidenciar uma nova alternativa de tratamento e, assim, apontou-se a possibilidade de ruptura e/ou fim dos espaços de isolamento propagados pelo Governo Federal e associações filantrópicas, de modo a possibilitar o retorno dos/as portadores/as da Hanseníase ao convívio familiar e social.

Por sua vez, Eidt (2004) descreve esse momento da seguinte forma:

Desde a década de 1950, o tratamento desta moléstia é feito em nível ambulatorial. Conforme Ferreira et. al. (1983) e Velloso e Andrade (2002), o internamento compulsório dos doentes de hanseníase foi abolido por lei, em todo o Brasil, no ano de 1954. Nogueira et. al. (1995) comentam sobre as mudanças nas políticas de controle da doença que efetivaram a extinção do isolamento compulsório, a partir da década de 1960. (EIDT, 2004, p. 85)

Domingues (2016) afirma, em artigo publicado na Revista RADIS, pela Fundação Oswaldo Cruz, que o Brasil, infelizmente, é o único país a persistir com a presença de Hanseníase, frente ao mundo, tendo em vista que um dos objetivos do milênio, proposto pela Organização das Nações Unidas era eliminar a Hanseníase até 2015: *“O Brasil segue com dois títulos perversos: o único país do mundo que não*

conseguiu eliminar a doença e o que concentra mais casos novos dela a cada ano” (DOMINGUES, 2016).

Frente a esse breve histórico da Hanseníase no Brasil, e levando em consideração a História da Hanseníase no Ceará, é que, no capítulo seguinte, apresentarei um pouco da História do Centro de Convivência Antônio Diogo, localizado em Redenção (CE), antigo Hospital Colônia, espaço que também contribuiu para o processo de isolamento compulsório de seus/suas pacientes hansenianos/as. Para tal reflexão, me amparo no pensamento de Savassi (2010), quando este diz:

A História da Hanseníase revela os erros, acertos e as origens da exclusão social e do preconceito do qual foram vítimas todos os doentes e seus familiares. Tal reconstituição é importante para contextualizar o grande estigma e a grande carga de signos impregnam a doença. (SAVASSI, 2010, p. 145).

4.1 Histórico do Centro de Convivência Antônio Diogo – 1º leprosário cearense.

É interessante destacar a origem do distrito de Canafístula, local destinada à construção do 1º leprosário cearense. Os primeiros habitantes de Canafístula chegaram junto com a construção da linha férrea que ligava Fortaleza (CE) ao município de Baturité (CE). O lugarejo era pouco desenvolvido e a economia era voltada para a agricultura e para o comércio. Com o advento da linha férrea, houve um aumento considerável no comércio. Assim explicita Garcia (2011):

A inauguração da Estação de Canafístula, movimentou o comércio local e todo tipo de mercadoria era trazido para se vender na chegada do trem, principalmente comidas típicas, frutas e peças de artesanato local, aproveitando a nova freguesia que chegava a bordo dos trens de ferro. As vendas feitas aos passageiros e visitantes, passaram a ser a principal fonte de renda de muita gente do lugar. Suas idas e vindas mexiam com tudo por onde passava, movimentava pessoas, cargas, lugares, vidas e sonhos. (Garcia, 2011)

A Estação Ferroviária foi inaugurada em 14 de março de 1880. O nome Canafístula deu-se pela vasta plantação da árvore canafístula, da família das fabáceas, com origem no Sudeste da Ásia. Em 1940, o distrito passou a se chamar Antônio Diogo em homenagem ao Coronel Antônio Diogo de Siqueira, um grande benfeitor do distrito.

Abaixo, apresento uma imagem, colhida na internet¹, da Estação Ferroviária de Canafístula do ano de 1920.



Figura 4- da Estação Ferroviária de Canafístula (1920).

Partindo do breve contexto do distrito que iria abrigar os primeiros lázarus do Ceará é que exponho como se deram esses fatos, as movimentações para tal fim, até a construção do Centro de Convivência Antonio Diogo.

O primeiro caso de Hanseníase, no Ceará, foi notificado em 1867. E após 38 anos, Barão de Studart, por meio de censo, já havia registrado 32 casos. Em 1918, o número de enfermos/as infectados/as pelo bacilo *Mycobacterium leprae* subiu para 82 casos em todo o território cearense (FEITOSA, 2008).

As políticas de controle da hanseníase no Ceará estão diretamente ligadas às políticas de controle da hanseníase no Brasil (FEITOSA, 2008), de modo que, com a confirmação desse elevado número de pessoas portadoras da Hanseníase, o Estado do Ceará passou a criar diversas ações, a fim de barrar o avanço da doença e, assim, os/as portadores/as passaram a ficar reclusos/as dos espaços públicos e, por consequência, sofreram, de um lado, com o despreparo de grande parte da sociedade, que era leiga frente à doença, e de outro, pela falta de assistência por parte dos órgãos de saúde cearense, uma vez que ainda eram poucos os estudos acerca da mesma.

É pertinente destacar que, diante da decisão, por parte do Governo do Estado do Ceará, de aplicar a internação compulsória aos/as portadores/as de Hanseníase nos

¹ Fonte: http://www.estacoesferroviarias.com.br/ce_crato/antonio.htm. Acesso em: 28 de abril de 2016.

conhecidos leprosários, foi criado o primeiro leprosário cearense, o Leprosário de Canafístula, hoje denominado como Centro de Convivência Antônio Diogo, em Redenção (CE).

No ano de 1880, o conde português Luiz Ribeiro da Cunha doou o terreno *Canafístula*– denominado por uma planta medicinal da região – para a Província do Ceará, onde foi construído um orfanato que *posteriormente* veio a tornar-se uma escola agrícola e mais tarde um hospital-colônia. A área externa abrangia 400 hectares com uma área interna de 20 hectares. Em decorrência do aumento do registro de casos de hanseníase na década dos anos 1920, surgiram abrigos temporários, na cidade de Fortaleza, para cerca de 50 portadores da doença. (LESSHAFFT et. al. 2009, p. 180)

De acordo com Feitosa (2008), o Português Luis Ribeiro da Cunha foi um agente ativo no processo da construção do leprosário do Ceará, de modo que este: “... anteriormente havia doado ao Governo do Estado um terreno as margens da estrada de ferro de Baturité(CE), para a construção de um colégio orfanológico.” Por sua vez, Lima (2009) também relata que o colégio passou a ser modificado a fim de construir a Leprosaria de Canafístula: “[...] A construção contou com o patrocínio do Coronel Antônio Diogo de Siqueira, que propõe construir, com seus próprios recursos, disponibilizando a quantia de cem contos de Reis para este empreendimento, e mais três contos de reis mensais para sua manutenção.” (FEITOSA, 2008, p. 22). Todavia, é importante destacar que, mesmo tendo o Governo do Ceará interesse na construção desses espaços de reclusão, pouco ou nada fez no sentido de sua concretização, isso porque vários foram os grupos organizados que passaram, de maneira filantrópica, a angariar os recursos para tal fim.

Tais ações resultaram em que, 1º de Agosto de 1928, foi solenemente inaugurado o Leprosário de Canafistula, primeira instituição oficial do Ceará, objetivando o isolamento dos/as portadores/as da Hanseníase. Essa instituição foi assim nomeada, em virtude do local que foi escolhido para sua edificação, no Distrito da Canafistula, em Redenção (CE).

Cunha (2005) ressalta que a construção da então chamada leprosaria foi uma ação do governo cearense interessada em tirar de circulação todos os indivíduos infectados pelo bacilo “*Mycobacterium Leprae*”, de modo que pudessem viver reclusos em universo paralelo. A proposta era recriar, nesse espaço, uma espécie de pequena

cidade, com ruas, casas, capela, penitenciária, prefeitura, cemitério, cassino, entre outros². Lesshafft et. al. valia essa situação dizendo:

Para afastar os doentes da sociedade, a colônia foi construída em uma área despovoada. Os primeiros 44 pacientes foram internados em agosto de 1928. O vagão do trem, com o qual eles chegaram, foi queimado depois do transporte (Lima, 1988). No terreno encontravam-se 64 casas para 180 doentes, uma casa administrativa, uma cozinha comunitária e uma capela com a casa do padre. A colônia foi inaugurada com apenas a construção das paredes, destituída de equipamentos, água potável, saneamento básico, lavanderia, móveis e energia elétrica. . (LESSHAFFT et. al. 2009, p. 180-181)

A partir da exposição dos/as autores/as acima, é possível afirmar que pouco interesse havia com o bem estar dos/as doentes, o que, na verdade, era proposto, por parte do governo e dos seus agentes, era o isolamento e a segregação da população contagiada, pois o descuido com diversos elementos na inauguração remonta do descaso com aspectos essenciais para o bem estar dos/as portadores/as da doença.

O isolamento dos pacientes foi uma iniciativa que não se revelou capaz de controlar a endemia e contribuiu muito para aumentar o medo e o estigma associados à doença. Falsos conceitos sobre a sua transmissibilidade ainda hoje promovem rejeição pela sociedade e até mesmo por profissionais da saúde. Promovendo o medo e mesmo o pânico, estimulando indivíduos a fugirem antes ou depois de serem denunciados à polícia sanitária, a busca ativa de casos revelou-se uma política pública que não trouxe resultados positivos. (QUEIROZ, PUNTEL, 1997, p. 35)

Nesse sentido, com base em Lima (2009), percebe-se o grande aumento no número de enfermos no estado cearense. Por sua vez, o espaço da leproslaria passou a também abrigar outras doenças e moléstias. Relatando sobre o grande número que passa a ser sequencial ao longo da criação da Colônia de Antônio Diogo, Feitosa explicita:

Conforme Souza-Araújo (1956), em 31 de dezembro de 1934, o número de casos registrados no Ceará chega a 423. O período compreendido entre 1935 a 1940 registrava 1.280 casos no Ceará. Em 1940, o leproslário Antônio Diogo, naquela época, estava superlotado, contando com 330 pacientes internos. (FEITOSA, 2008, p. 24)

² Logo abaixo apresento algumas imagens desses espaços.

O que se percebe é que o aumento do número de casos de Hanseníase no estado cearense se dá, ao longo do processo da construção da Colônia Antônio Diogo, o que leva a mudanças na percepção, por parte de pesquisadores e grupos filantrópicos, que evidenciaram a necessidade de atentar para o bem estar dos/as portadores/as da Hanseníase. Lima (2009, p. 59) ressalta que o bem estar passa a ser um fator que foi reivindicado por parte dos estudos e dos diversos encontros da área da saúde que evidenciaram a necessidade de levar em consideração a qualidade de vida dos indivíduos com Hanseníase.

De 1900 a 1920 dão-se os primeiros debates e os círculos médicos foram agitados por discussões sobre o crescimento da endemia. De 1921 a 1930, são erguidos os primeiros abrigos e intensificam-se os debates sobre as formas de isolamento. O período situado entre 1930 a 1945 caracteriza-se pela implantação efetiva do isolamento compulsório e tem-se a construção dos grandes asilos- colônia bem como já na década de 1940, a descoberta da sulfonoterapia. De 1946 a 1967, os congressos internacionais passaram a reprovar contundentemente as medidas isolacionistas, embora o isolamento compulsório continuasse no Brasil. Somente após 1967, o isolamento compulsório foi oficialmente extinto e o tratamento ambulatorial passou a ser realizado, embora as colônias não tenham sido desativadas e abriguem ex-pacientes idosos e com graves sequencias da doença até os dias atuais. (LIMA, 2009, p. 1999)

É interessante destacar que, frente aos estudos e as pesquisas referentes à saúde, tendo em vista o uso da sulfona e pressões por parte dos Órgãos Internacionais, e o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), conforme nos aponta (LESSHAFFT et. al. 2009, p. 182), a imposição da internação compulsória passa a ser rompida, e as fronteiras entre os espaços públicos, bem como os próprios espaços da colônia passam a ser utilizados por familiares, pesquisadores/as, e diferentes agentes sociais, esse é o exemplo vivido pelo Centro de Convivência Antônio Diogo.

A Colônia Antônio Diogo foi uma dessas ex-colônias citadas por Zilda Lima que continuou a servir de moradia para os seus ex-internos, pois, mesmo após o fim do isolamento e mesmo os internos tendo a opção de finalmente levar uma vida fora dos muros da colônia, muito deles, devido à idade avançada e a sequelas deixadas pela doença ou até mesmo por costume, não se sentiam confortáveis e não se adaptaram à vida fora do local onde passaram tantos anos de suas vidas. Assim, muitos resolveram retornar para a colônia, onde lá ficaram vivendo e muitos permanecem residindo na instituição até os

dias atuais. Assim, o antigo leprosário tem a sua função alterada na sociedade e passa a ser conhecido como o Centro de Convivência Antônio Diogo, onde são acolhidos e mantidos os ex-internos da antiga colônia. (PINHEIRO, 2013, p. 3).

Desde a sua fundação, o Centro de Convivência passou por várias mudanças. De 1928 a 1940, o leprosário era mantido através de campanhas lideradas pela Igreja Católica, por iniciativas particulares. Em 25 de maio de 1940, tornou-se Instituição Estadual, passando a ser chamada de Colônia Antônio Diogo, por meio do Decreto Lei Nº 686, de 13/03/1940 (FEITOSA, 2008, p. 41 apud SOUZA-ARAÚJO, 1956). Em 12 de agosto de 1977, tornou-se Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo, pelo Decreto Nº 12.435 (FEITOSA, 2008). E, em 05 de dezembro de 2006, passa a denominar-se Centro de Convivência Antônio Diogo, pelo decreto Nº 28.511, de 01 de dezembro de 2006, quando muda seu perfil de assistência aos portadores e ex-portadores/as de hanseníase, tornando-se um lugar de *“fundamental importância a reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase para um convívio harmonioso sem restrições e segregação no seio da família, no ambiente de trabalho e na sociedade.”* (Decreto Nº 28.511, 01/12/2006)

Conforme o censo de 2016, fornecido pela unidade, o espaço de convivência ainda acolhe 128 cidadãos e cidadãs, sendo 50 ex-pacientes e os demais familiares. Segundo argumenta Feitosa (2008, p. 20), sobre os pacientes do C.C.A.D., enquanto portadores da doença, o tratamento deu-se por muito tempo pelo óleo de Chaulmoogra, óleo este encontrado no Oriente no século XIX na Europa, tratamento esse que: *“consistia em uso interno e externo, provocando reações fortes nos pacientes.”* (FEITOSA, 2008, p. 20).

Até 1947, no Brasil, o uso do óleo era a alternativa mais utilizada, de modo que o tratamento passou a ser também parte do processo de higienização da população, separando as pessoas portadoras da doença das sãs. Sobre os processos de tratamentos da hanseníase, Feitosa destaca:

A partir de 1947 passou a ser utilizado o medicamento específico chamado Sulfona, que trouxe esperanças de melhora para o portador do mal de Hansen. A Clofazimina foi introduzida no tratamento da hanseníase em 1960, e a Rifampicina, na década de 70. No início dos anos 80, foi empregado a poliquimioterapia, que era uma combinação de drogas bactericida e bacteriostáticas e o esquema ROM (Rifampicina Ofloxacina e Minociclina) o que ajudou muito na cura

evitando resistências e diminuindo o tempo de tratamento. A partir da década de 70 do século XX, com o advento da medicina preventiva e da medicina comunitária, importada por John Hopkins University, e com a figura do sanitarista moderno teve início a política de tratamento ambulatorial da hanseníase. (FEITOSA, 2008, p. 20)

O tratamento da hanseníase dá-se com a combinação dos medicamentos: Sulfona, Clofazimina e Rifampicina (uso diferenciado dependendo da forma clínica) e após a detecção da doença, por meio de exames os/as pacientes dividem-se em Paucibacilar (até cinco lesões) e multibacilar (mais de cinco lesões). Os grupos de hansenianos subdividem-se a partir de suas formas clínicas que podem ser: Indeterminada (Pb), Tuberculóide (Pb), Borderline (Mb) e Virchoviana (Mb). O tratamento pode variar de seis meses a dois anos, conforme OPROMOLLA (1997) explica:

A princípio, a OMS dividiu os pacientes em paucibacilares (PB), que compreendiam os indeterminados e tuberculóides, e multibacilares (MB) que seriam os dimorfos e virchovianos. Os PB seriam tratados com Sulfona (Dapsona) 100 mg/dia, sem supervisão, e Rifampicina, 600 mg, uma vez por mês, em doses supervisionadas, durante seis meses. Os multi-bacilares (MB) receberiam Sulfona, 100mg/dia, mais Clofazimina, 50mg/dia, sem supervisão, e 600mg de Rifampicina e 300mg de Clofazimina, em doses supervisionadas, uma vez por mês, durante dois anos ou até o paciente se tornar negativo. (OPROMOLLA, 1997)

Após o processo de internação compulsória, os propósitos dos Centros de Saúde Brasileiro optavam pelo fim dos isolamentos e dos asilos, só que um aspecto passa a ser percebido. A opção dos/as pacientes e indivíduos, que constituíram os Centros de internação compulsória, foi em morar nos espaços que já estavam instalados e constituído relações sociais, afetivas, etc. A autora destaca que as resistências dos pacientes e dos ex-pacientes em ficar nos espaços das colônias corroborava por: *“após muitos anos de segregação social e familiar, optaram por continuar morando nos asilos.”* (FEITOSA, 21).

E é nesse contexto que se insere o Centro de Convivência Antonio Diogo, de modo que, a ele, diversos elementos passaram a ser evidenciados, como parte da vida social, afetiva, dos moradores da antiga colônia.

Do Centro de Convivência, diversos elementos passam a ser construídos como parte do processo de socialização e parte do processo de construção de elementos que formam a comunidade dos ex-pacientes. Os espaços são compostos por um prédio da

administração, 64 casas construídas para os pacientes e ex-pacientes, dois pavilhões (que ainda abrigam atualmente 15 ex-pacientes), um cassino, uma biblioteca, um cemitério, um centro de reabilitação, uma sapataria, um cine teatro, sete praças para recreação, um campo de futebol, uma quadra de esportes, uma sala de curativos, uma capela, entre outros espaços. Logo abaixo, apresento imagens do Prédio da Administração do Centro de Convivência.



Figura 5 – Prédio da Administração. Arquivo Particular.

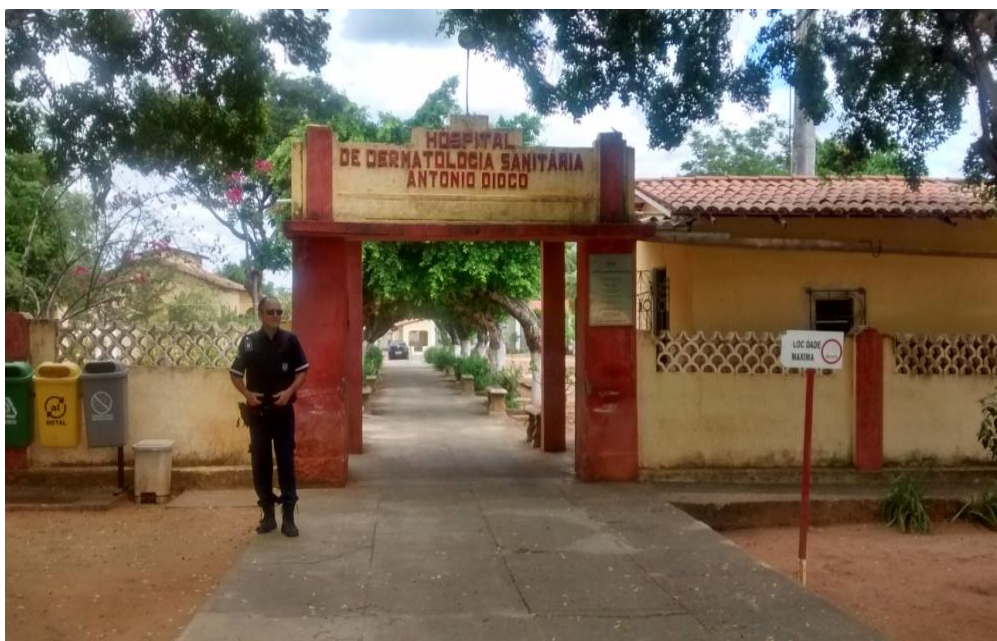


Figura 6 – Fachada da Entrada Principal do Centro de Convivência Antônio Diogo. Arquivo Particular.

A partir das atividades desenvolvidas no C.C.A.D., diversas relações passam a ser construídas com o intuito de promover o bem estar dos indivíduos que ali habitavam, e nesse espaço destaca-se o Grupo Coração de Jesus (GCJ), grupo esse que nasceu em 2009, partindo da necessidade de criar um mecanismo de socialização que objetiva diminuir o isolamento, aumentar os níveis de independência, autonomia e promover o bem estar de ex-pacientes atingidos pela hanseníase do antigo Hospital de Dermatologia Sanitária Antonio Diogo. O GCJ desenvolve atividades baseadas em quatro eixos: artes, atividades socioeducativas, resgate das experiências vividas e gerontomotricidade, sendo que esse trabalho atualmente é desenvolvido por uma equipe multidisciplinar, incluindo assistente social, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, com o apoio da direção do C.C.A.D. O grupo hoje conta uma média de 20 participantes, incluindo os/as ex-pacientes de hanseníase e moradores/as que residem no espaço do C.C.A.D. As atividades do grupo são realizadas no Centro de Reabilitação, antiga enfermaria Samuel Uchoa conforme imagens abaixo:



Figura 7 – Prédio utilizado pelo grupo Coração de Jesus para realização de atividades com os moradores e ex-pacientes. Arquivo Particular.



Figura 8 – Seção de fisioterapia. Arquivo Particular.

Logo exponho outras imagens dos prédios existentes no Centro de Convivência:



Figura 9 – Cine Teatro Raul Barbosa. Arquivo Particular.



Figura 10 – Biblioteca instaurada dentro do Centro de Convivência.
Arquivo Particular.



Figura 11 – Capela Nossa Senhora da Conceição. Fonte: Arquivo Particular.



Figura 12 - Quadra de Esportes. Arquivo Pessoal.



Figura 13 – Praça Dr. Antônio Justa. Arquivo Particular.



Figura 14 – Casas dos moradores. Arquivo Particular.

De 1934 a 1994, dos registros de nascimentos cedidos pelo Centro de Convivência Antônio Diogo, 184 crianças nasceram, crianças essas que passaram a ser descendentes de uma história e memória marcada por lutas e resistências e por novas relações sociais. No Centro de Convivência, diversas relações sociais foram construídas e, na própria constituição do espaço, anteriormente como espaço para pessoas excluídas, do restante da sociedade no intuito de tratamento e do isolamento compulsório, o que se percebe é que, desde 1962, como nos aponta Lima (2011) e Feitosa (2008), o Centro de Convivência passa a ser espaço de novas maneiras de articulação coletiva e novas formas de valorização pelas relações já construídas, de modo que, atualmente, são presentes famílias e seus descendentes, que expressam o caráter de novas formas de socialização e de pensar os espaços já construídos.

5. RELATOS DE EX-PACIENTES DO CENTRO DE CONVIVÊNCIA EM ANTÔNIO DIOGO (CE)

Neste momento irei descortinar a História de Vida de 04 (quatro) agentes sociais que vivem ou viveram no Centro de Convivência Antônio Diogo. Pessoas que passaram pelo processo de internação junto à antiga colônia, sendo que apenas 01 (um) destes/as não mais permanece residindo no espaço social destinado anteriormente as pessoas excluídas pelo estigma social da hanseníase. Desse modo apresento os 04 agentes sociais desta história que, para tanto, utilizarei codinomes a fim de proteger o anonimato dos participantes da pesquisa:

Codinome:	Sexo:	Idade atual:	Idade que chegou:	Naturalidade:	Permanência no CCAD:
Mariana (ex-paciente)	Feminino	58 anos	24 anos	Ipú – Ce	Não
João (ex-paciente)	Masculino	62 anos	15 anos	Acaraú – Ce	Sim
Pedro (filho de ex- paciente)	Masculino	55 anos	15 anos	Acopiara – Ce	Sim
Joana (ex-paciente)	Feminino	85 anos	10 anos	Paracuru – Ce	Sim

Nesse contexto, é interessante destacar que a pesquisa de campo caracterizou-se, na maioria das vezes, dentro dos diversos espaços do Centro de Convivência Antônio Diogo, de modo que a coleta dos materiais fotográficos e dos relatos se deu ao longo do processo da pesquisa, e a partir de conversas individuais, realizadas com esses 04 (quatro) agentes sociais que vivenciaram o processo de internação na antiga colônia. Tratei de evidenciar ao referido grupo que o estudo aqui apresentado tinha por intenção contribuir, de um lado, para o processo de visibilidade do Centro e, de outro, refletir acerca de momentos de suas vidas, tendo, como elemento principal, o fato de terem sido pacientes daquele espaço. Ainda enfatizei a importância do contar a história, a partir de suas próprias falas, pessoas que ali moram ou moraram, construindo assim laços de

amizade e resistência física e psicológica, de modo a sobreviverem ao isolamento compulsório, e conforme (LE GOFF, 1990) *a história passa a ser um elo importante para a construção da memória dos agentes sociais*. (LE GOFF, 1990, p. 146).

A história do Centro de Convivência é repleta de consternação, por parte dos/as homens e mulheres portadores/as da Hanseníase, devido à internação compulsória, de exclusões sociais, sendo estes estigmatizados por sua doença pelo restante da população. Dessa forma, Essas pessoas tiveram que iniciar novas formas de socialização e novas relações sociais tendo em vista a estrutura social a qual estes foram inseridos.

A história social da hanseníase no Brasil é marcada por diversos aspectos, tais como a implementação de rigorosas políticas públicas de saúde pelos governos vigentes e pelos médicos especializados na área, segregação e isolamento dos pacientes da sociedade dita sadia, tratamentos ineficazes e dolorosos, além de todo preconceito e estigma que envolve a doença até hoje. (DAMASCO, 2005, p.8)

Nesse contexto, novas histórias e novas relações sociais passaram a fazer parte da vivência dos indivíduos que residiram no Centro de convivência Antonio Diogo, bem a significância atribuída a este espaço e, nesse sentido, é que irei apresentar esses/as 04 (quatro) agentes sociais que nos ajudaram a melhor entender essa suas Histórias de Vida:

a) 1º agente social- Sr. Pedro, morador e trabalhador do Centro de Convivência Antônio Diogo, há 40 anos. Natural de Acopiara (Ce) passou a frequentar o Antônio Diogo ainda criança. Desde os 05 (cinco) anos de idade, teve sua vida bruscamente alterada quando a mãe foi diagnosticada com Hanseníase e internada na antiga colônia. Ele revela que, desde a inserção da mãe em Antônio Diogo, foi proibido de entrar na colônia, conseguindo o direito de lá residir somente quando completou 15 anos de idade, e foi com o intuito de auxiliar a mãe, permanecendo com esta até os seus últimos dias de vida.

b) 2º agente social - Sra. Joana, originária de Paracuru (Ce). Ela lembra que o pai foi a primeira pessoa da família a ser diagnosticada com Hanseníase, e o 2º foi o irmão mais velho, posteriormente ela também contraiu o bacilo. Dona Joana relata que com 10 anos de idade foi para a colônia: “- Não tinha médico ainda não, a gente vinha [pra colônia] pra se isolar pra não contagiar ninguém.”. Dona Joana ressalta que esse

momento de exclusão, vivido na antiga colônia, foi o mais doloroso de sua vida. Joana e o marido (*in memorian*), também hanseniano e morador do Centro de Convivência, viveram um longo percurso de suas vidas, dentro do Centro de Convivência Antônio Diogo e atualmente, Joana, mora sozinha e ainda no mesmo local.

c) 3º agente social – Sr. Antônio. Originário de Acaraú (CE), ele conta que esteve por duas vezes no Centro de Convivência Antonio Diogo. Inicialmente quando foi diagnosticado com Hanseníase e, depois, voltou para se internar e internado na antiga colônia, isso aos 15 anos de idade, no final de 1969, e ficou morando lá até o ano de 1977. Sr. Antônio ressalta que depois que saiu, foi morar em Fortaleza, mas retornou à antiga colônia, anos depois e, desde então, é morador do espaço do Centro de Convivência Antonio Diogo. Sobre esses momentos ele conta:

Não foi tão fácil, mesmo minha família morando em Antônio Diogo, mas a gente sentiu a separação. Aí fiquei um bom tempo, porque na época não era liberado a gente sair, depois passei um ano sem contato. Meus pais vinha aqui, meus irmãos, os que já tinham 10 anos. Entrada, já podia, já podia passar o dia na casa da família. Só mesmo pra visitar e ir embora. Com a família sempre tive contato, graças a Deus. Construí família aqui, já aos 42 anos, casei aqui dentro, em 96. Vou fazer 20 anos de casado. Passa rápido. (Sr. João, ex-paciente da colônia).

d) 4º agente social – Sra. Mariana. Ela é originária de Ipú (Ce), e ressalta os desafios que teve que passar, desde o momento de descoberta da doença, até os dias atuais, na constituição de sua família e, também, na sua saída do Centro para morar no distrito de Antônio Diogo (CE). Ela revela que aos 24 anos, foi diagnosticada com Hanseníase e, tendo em vista sua internação, foi a 1ª pessoa hanseniana a entrar pelo portão do prédio da administração da antiga Colônia, isso porque, até então, os portadores de hanseníase entravam dentro do carro, diretamente pelo portão lateral, para, dessa forma evitar o contato e contágio. Foi também a 1ª mulher a casar dentro da capela do Centro de Convivência e, ainda, a 1ª mulher a ter um filho morando dentro do espaço reservado aos/as hansenianos/as. Ela ainda contou que, mediante uma petição judicial apresentada à Secretária de Saúde do Estado do Ceará, conseguiu o direito de criar o filho na Colônia e a partir daí, as demais pacientes tiveram o mesmo direito garantido.

A partir da apresentação dos 04 agentes sociais é pertinente destacar que o processo de descoberta da hanseníase ocorre nesse quadro histórico dentro do parâmetro ligado à doença como estigma (GOFFMAN, 1980):

O termo estigma foi criado pelos gregos para se referir aos sinais corporais com os quais se procuravam evidenciar algo de extraordinário ou mau sobre a condição moral de alguém; uma marca imposta pela sociedade a um dos seus membros. O indivíduo que revelasse um comportamento diferente do grupo seria excluído, pois não se enquadraria nas características esperadas pela comunidade. (GOFFMAN, 1993, p. 11)

Desse modo, a Hanseníase passa a ser encarada como um parâmetro que prescreve a exclusão e a diferenciação do portador de hanseníase com o restante da população, assim: *“As noções de saúde e doença são também construções sociais, pois o indivíduo é doente segundo a classificação de sua sociedade e de acordo com os critérios e modalidades que ele fixa.”*. (FERREIRA, 1994 apud LIMA, 2009). Nesse contexto, é pertinente destacar que esse processo de descoberta ocorre de modo muito doloroso, conforme expõe a Sra. Mariana:

Porque foi descoberta do médico de Maracanaú pra lá, e já tinha paciente lá né, que a gente não sabia, aí foi que eu passava por todo médico, e eles passava remédio pra alergia, Ai Deus mandou esse médico pra lá, aí ele foi nesse dia, o meu pai, que foi os que me criaram, aí eu disse, pai eu queria ir nesse médico, porque eu tenho certeza que ele vai descobrir o que eu tenho. Ai eu já usava manga comprida e calça comprida porque era muita mancha, muita mancha e eu tinha vergonha né. (Sra. Mariana, ex-paciente e ex-moradora da Colônia).

Sobre a trajetória de descoberta da doença, Mariana ressalta que, quando tinha 24 anos, foi ao médico e esse processo de descoberta da Hanseníase foi doloroso. O processo de descoberta passa a evidenciar os próprios conflitos internos que os portadores de hanseníase passam, conforme a vivência de cada um. Mariana destaca que: *“ - Fui no médico, ele já trabalhava na colônia em Maracanaú, ele perguntou quantos anos eu tava assim, eu disse dois anos, aí ele perguntou o que eu tava tomando, eu disse remédio pra alergia, aí ele achou graça”* . Neste momento da entrevista, percebeu-se que Mariana passou a enfrentar os próprios dilemas que a hanseníase adquire no processo de construção social que a sociedade criou ao longo dos anos e que

o processo de descoberta da doença evidencia o próprio choque de rupturas que a doença exerce sobre seus portadores. Mariana nos apresenta o seu processo de descoberta e de sua família, e as reações que foram geradas, a partir que esta descobriu ser portadora de hanseníase.

O médico trouxe o resultado, e meu pai perguntou o que era e ele disse que era hanseníase, ele disse aquele outro nome que eu não gosto de falar, aí ele disse tudo o que era. Aí minha irmã começou a chorar, meu pai, minha mãe. Eu fiquei revoltada. Aí perguntou se eu gostaria de ficar em casa, ou fazer o tratamento indo em casa e indo para hospital. Ele disse que eu devia ficar isolada, pra se separar de um menino que eu cuidava, separar minhas coisas, nisso eu quis ir pra colônia. (Sra. Mariana, ex-paciente e ex-moradora da Colônia).

Sra. Mariana relata que esse momento foi tão doloroso e angustiante que chegou a tentar suicídio, buscando, assim, se jogar em frente a uma caçamba, após o se diagnóstico. Posteriormente ela, narra sobre sua chegada à colônia em Antônio Diogo e todo o processo de sua adaptação e de percepção à realidade difícil e devastadora que, para alguns hansenianos, era muito complicado de suportar.

Eu toquei fogo nas roupas, e trouxe só calça comprida, pois até dormia de calça comprida. Sai 2h da manhã e dia 8 de outubro cheguei lá [em colônia, Antonio Diogo], às 3h da tarde. Todo mundo se admirou. Aí conheci a Dona Arlinda, minha nossa senhora, com aquela sequela no rosto, aí todo mundo com as sequelas e eu fiquei desesperada. Dona Arlinda me chamou de Sofia, e fiquei lá, e fiquei muito desesperada. Dona Arlinda perguntou se eu não ia comer, eu estava com nojo da comida, Aí dona Ernestina [Administradora da Colônia na época] mandou a comida, e eu com o tempo fui me acostumando. (Sra. Mariana, ex-paciente e ex-moradora da Colônia).

No contexto evidenciado, a partir de Mariana, se compreende que a descoberta da hanseníase expressa grandes desafios para os/as portadores/as da doença, que desde a descoberta, os indivíduos passam por um processo de ruptura com a norma em que a sociedade estabelece. A doença é vista como estigma e, nesse contexto, o que é percebido é que os/as enfermos/as são obrigados a modificarem toda sua rotina social e a tentarem de alguma forma ocultar ou esconder a doença, o mesmo que fez Mariana. Nesse sentido, BAIALARDI (2007) ressalta:

O estigma se efetivou a partir do isolamento social que envolveu a doença, e nos dias atuais é evidenciado através do claro preconceito que acomete os indivíduos portadores da moléstia, que preferem manter-se calados a respeito do diagnóstico e ocultar seu corpo, na tentativa de esconder a doença, para evitar a rejeição e o abandono. (BAIALARDI, 2007, p. 28).

Com o intuito de melhor compreender o processo da história de vida dessas pessoas é que lhes indaguei sobre como se deu o momento em que eles vieram morar em Antônio Diogo, se eles já tinham ouvido falar da Colônia, em Antônio Diogo, os entrevistados ressaltaram:

Processo de morar não lembro bem, eu era criança, só depois dos 10 ou 15 já sofria, pois sentia falta da mãe, o pai deixou nós por causa da doença e eu sentia falta de atenção. Contato mantinha com minha mãe saindo na casa de um amigo fora da colônia. A mãe ainda dando de mamar foi colocada na colônia. (Sr. Pedro, filho de ex-paciente e morador da Colônia).

Já, o meu pai era hanseniano e tinha uma tia que morava aqui, já escutava falar, na época a gente só podia entrar aqui com 10 anos, e eu não tinha idade ainda pra entrar, quando eu morava em Antonio Diogo. Foi quando 9 pra 10 anos fui pra fortaleza morar com tia, e fiquei até os 15 e depois voltei pra cá. O meu pai nunca foi internado aqui, ele só trabalhava, depois ele foi internado em Maracanaú. Mas tinha uma tia interna aqui. João. Não, nunca ouvi falar. (Sr. João, ex-paciente e morador da Colônia).

Minha filha, naquele tempo eu era bestinha, era criança não sabia de nada não. Pra melhor eu lhe contar, meu pai veio primeiro, depois meu irmão mais velho, e depois foi eu. Pra mim sair de lá foi horrível, tive que sair escondida porque o povo tinha horror. O povo perguntava onde eu tava e diziam que eu fui pra Fortaleza estudar. Com 10 anos, não tinha medico ainda não, a gente vinha pra se isolar pra não contagiar ninguém. (Sra. Joana, ex-pacientee moradora da Colônia).

A partir das perguntas, e das sensações expressa pelos/as entrevistados/as, percebi um certo desconforto no momento das respostas, eles/as evidenciaram muita emoção, ao se reportarem a um passado tão sofrido. Por sua vez, também percebi que os/as entrevistados/as já tinham uma resposta previamente definitiva, ou seja, não se mostraram envergonhados/as e/ou temerosos/as em se exporem.

Quanto ao processo de separação da família, e se os entrevistados continuaram mantendo contato com os familiares, tendo em vista o processo de internação dos portadores de hanseníase com o restante dos familiares, Sra. Mariana e Sra. Joana destacaram:

Eles vinha de 15 e 15 dias. Eles já entravam, já podia entrar. Eles já ficavam, a irmã Ernestina já me avisava quando meus pais falavam que iam vir. (Sra. Mariana, ex-paciente da Colônia).

Ah minha filha, quando minha mãe veio me visitar nem minha mão pegou, e o guarda do lado pra não deixar ela encostar. E eu era boazinha, não tinha nada, só uma manchinha. Só você ver como é as coisas, eu não tenho mais irmãos. Sou a caçula e tenho 85 anos. Mantive família aqui, meu marido era doente, era do Crato. Não tivemos filhos. (Sra. Joana, ex-paciente da Colônia)

É pertinente destacar que os/as participantes desse estudo evidenciaram ter conseguido se adaptar à nova realidade que lhes foi imposta, a partir da internação e da separação da família. Dessa forma, passaram a desenvolver estratégias de sobrevivência. Sra. Mariana, Sra. Joana e Sr. Antônio se casaram e passaram a desenvolver novas relações, expressando a adaptação ao novo espaço e desenvolvendo outros significados à colônia, sendo esta caracterizada antigamente como o espaço de tratamento da hanseníase, agora de convívio e adaptação. Para além do sentido de saúde pública na colônia, outros elementos passaram a constituírem-se como formas coletivas de socialização e novas maneiras de relações sociais, estas, a partir do contato de portadores de hanseníase com outros hansenianos.

Em determinado momento da pesquisa, foi perguntado as/aos entrevistados/as como eles hoje percebiam a questão do contato dos/as pacientes com os/as funcionários/as, e foi interessante que, nesse momento da pesquisa, Sr. Pedro e Sr. Antônio ressaltaram o caráter social que os/as funcionários/as têm desempenhado em relação a comunidade.

Hoje é bem moderno, as pessoas pegam nos pacientes, dar massagens, faz alongamento, treinamento com os pacientes, com os fisioterapeutas, terapia ocupacional, todo mundo se envolve no mesmo sentido pra ter uma perspectiva melhor de entendimento de artes, tem contato direto com os pacientes,

antigamente não tinha, quem tinha era os enfermeiros entre aspas. (Sr. Pedro, filho de ex-paciente da Colônia).

Hoje é diferente demais, qualquer funcionário que chega a gente já sabe, e antes a gente não sabia, entrava uma vez. Nesse tempo era mais difícil, só no momento do trabalho, por exemplo, no dia do médico, na cozinha. Sempre me dei bem com eles, na época era as irmãs que trabalhavam e tinha contato com motorista. (Sr. João, ex-paciente da Colônia)

Nesse momento da pesquisa, foi interessante que os dois entrevistados ressaltaram o tratamento mais humano que foi estabelecido dentro do espaço do Centro de Convivência, sendo que Pedro expressou que os pacientes muitas vezes eram isolados e colocados como parte de um processo desumano, sendo estes deixados à margem do cuidado psicossocial. Pedro ressaltou que, atualmente, esse cuidado, por parte dos/as funcionários/as, humaniza mais o doente, dando a este autonomia e mais dignidade. Pedro evidenciou que isso se dá pelo processo da modernidade no Centro de Convivência Antonio Diogo, a partir da formação e capacitação também que os funcionários têm tido.

5.1 A Colônia e o Caráter Social e Cultural na Formação de Identidades

No enfoque expresso, a partir da pesquisa, é importante ressaltar o caráter social que a colônia evidenciou, sendo que, a partir dos entrevistados, é possível perceber que o Centro de convivência Antonio Diogo, para além da história dos portadores de hanseníase, sendo estes excluídos ao longo de muitos anos do contato com a população em si, construíram dinâmicas sociais e culturais, frente ao processo de permanência no Centro de convivência Antonio Diogo, sendo esse um espaço que confere aos portadores de hanseníase, a valorização e a importância da história que compõe o espaço onde diversos hansenianos construíram laços, construíram memórias e hoje reportam a história como forma de valorização da história da antiga colônia.

Nesse aspecto, na intenção de explorar esse universo, da perspectiva dos entrevistados sobre o caráter social e cultural do Centro de Convivência, foi perguntado a Eles/elas, ao analisarem a trajetória de vida de cada um, como eles/elas percebiam a importância do Centro de convivência na vivência da comunidade, e foi interessante ver a abordagem deles.

A referência do nível estadual e até nacional, por ter reminiscência de pessoas com mais de 70 anos ou mais morando na colônia, os funcionários são aplicados em cada área de trabalho, os prédios através da arquidiocese e outras pessoas reformados, hoje referencia os prédios nacional e até mesmo internacional, questão histórica dos hansenianos, coisa que ninguém gostaria de ter, eu tive mãe hanseniana, antigamente chamada de leprosa, eu não queria ter isso na minha mãe, mas já que ela teve nesse local, eu quero preservar esse patrimônio e que esse patrimônio sirva pra historiar varias situações de vida de muitos que passaram por aqui, que nem rastro ficaram, depois de enterrado, os túmulos foi descaracterizados, tá lá no chão ninguém sabe quem é quem, nem parente nem aderente. Eu vejo o Centro de convivência como referencia muito importante futuramente até mundial. *(Sr. Pedro, filho de ex-paciente da Colônia).*

A partir do relato de Pedro, foi interessante perceber que, para o entrevistado, o Centro de Convivência exerce uma importante contribuição pra se pensar a questão da história ali presente, de modo que, como este mesmo ressalta, que não gostaria que sua mãe tivesse tido a doença, mas como teve, e tendo em vista todo o percurso histórico que a antiga colônia tem, é importante valorizar a história. É interessante que, aqui, vemos uma perspectiva muito cultural e social que é dada ao Centro de Convivência Antonio Diogo, de modo que o entrevistado atenta para o Centro como referência para os demais, conforme o tratamento exercido a partir deste espaço que também se vincula à saúde, mas não se restringe a ela. Mariana apresenta uma perspectiva semelhante à de Pedro, expressando o caráter social que o Centro exerceu em sua vida.

Pra mim foi uma maravilha, apesar de muito buraco que eu tive que atravessar, eu hoje conto uma vitória. Eu sou uma guerreira, vitoriosa, em tudo fui à primeira, a abrir caminho, a primeira criança a morar no centro foi meu filho, ai, depois desse ai pronto. 16 anos morando na mesma casa. *Sra. Mariana, ex-paciente da Colônia).*

Nesse sentido, percebemos, a partir das falas de Pedro e Mariana, que o Centro de Convivência Antonio Diogo exerce uma forte influencia no que tange ao imaginário social e cultural dos entrevistados, de modo que, o que é pertinente ser destacado, é que, para os dois entrevistados, o Centro de Convivência marca um ciclo na vivência de cada

um e ao mesmo tempo em que expressa um valor, a partir das histórias que ali foram construídas, sendo Mariana a primeira mulher a criar o filho dentro dos espaços da antiga colônia, e Pedro em evidenciar o caráter histórico, sendo que o Centro passa a ser visto, na fala do entrevistado, como patrimônio cultural. Nesse sentido, foi suscitada a reflexão, por parte dos entrevistados, em saber se eles percebiam alguma valorização da história do Centro de Convivência Antônio Diogo para a cidade de Redenção (CE). Os entrevistados salientaram:

Muitos conhece aqui com discriminação, com repúdio, né. Ver o centro de convivência como conjunto de leprosos, que contamina, muitos não conhece nem o local, porque já vem de coisa hereditária, família, e autoridades alertando que a lepra pega, e as pessoas nem conheceram, nem tem interesse em conhecer. Creio eu que com a expansão cultural que está acontecendo no Brasil, através da Unilab e outras Universidades isso venha a ser conhecido em nível nacional, e as pessoas passem a querer conhecer a história de muitas pessoas que foram excluídas da sociedade e até da família. (Sr. Pedro, filho de ex-paciente da Colônia).

Acho que muito pouco né, era pra ter mais empolgação da história, era pra ser uma história mais bem contada. (Sr. João, ex-paciente da Colônia).

Eu acho que não. Até porque muitos não conhece a história. Os antigos conhece, mas os de agora não conhece não. (Sra. Mariana, ex-paciente da Colônia).

Mais gente de fora. Se você visse os visitantes que vem de fora, me beijam me abraçam, tomam café, mesmo que ser da família, me convidam pra ir pra casa deles. São bom pra mim demais, trazem baião de dois, trazem paçoca, trazem sanfoneiro, a casa aqui fica cheia. (Sra. Joana, ex-paciente da Colônia).

Das respostas dos entrevistados, é pertinente ressaltar que eles mostraram-se bastante convictos da falta de interesse e valorização por parte dos moradores de Redenção para com a história da antiga colônia, de modo que, conforme Mariana destacou a história, passa a ser conhecida pelos mais velhos, e Pedro evidencia o caráter cultural que é criado sobre o Centro de Convivência, na perspectiva de repúdio, sendo

que, a partir do relato dos entrevistados, o que ficou evidente foi o caráter de desatenção pela história do local. É interessante ressaltar o que Pedro relatou sobre o papel da Universidade, bem como o da UNILAB, que tem evidenciado a história do Centro de convivência e dos hansenianos e ex-hansenianos que moraram e ainda moram no espaço da antiga colônia.

Neste momento da pesquisa, foi perguntado por que os entrevistados tinham optado por sair ou permanecer no Centro de convivência Antonio Diogo e foram bastante interessantes as respostas destes:

Tá com poucos anos que a minha mãe morreu. Tive oportunidade de trabalhar na Globo, São Paulo, Rio de Janeiro, fui chamado, mas não fui porque tinha mãe, e minha mãe só tinha eu aqui solteiro perto dela. Porque médicos davam conta entre aspas, os enfermeiros entre aspas também, mas quem realmente estava perto dela como filho de sangue era eu, se eu fosse embora, pronto, ficava sem referencia familiar pra ter atenção especial com ela, por isso não sai daqui. Faz poucos anos que ela morreu, fui contratado por uma empresa pra trabalhar aqui no Centro de convivência pra ajudar minha mãe e outras pessoas que precisam do meu trabalho, e no momento não é viável eu sair daqui, se antes minha mãe tivesse morrido antes e eu não fosse uma pessoa boa eu não estaria aqui, eu estaria em outro canto com certeza. (Sr. Pedro, filho de ex-paciente da Colônia).

Sempre gostei de morar aqui, finquei espaços. A minha volta foi porque quis, tive uma piora e voltei o tratamento, como já gostava eu fiquei. (Sr. João, ex-paciente da Colônia).

Saí pra dar uma nova vida. Passei 4 anos construindo a casa, mas senti falta quando sai da colônia, pois foram 20 anos. (Sra. Mariana, ex-paciente da Colônia).

Continuei aqui porque meu marido perdeu a vista, e nesse tempo difícil. Melhorou nossa situação porque o lula ajudou muito. Por conta da pensão que recebo melhorou, pago uma pessoa pra fazer minha comida, pra ficar comigo a noite porque não tenho condições de viver só. (Sra. Joana, ex-paciente da Colônia).

A partir destas respostas, percebemos que são os variados motivos que fizeram Pedro, João e Joana a permanecerem no Centro de Convivência, contudo os três entrevistados deixam evidente que todos os motivos entrelaçam no intuito de perceber

que a permanência deste espaço se dá pelo fato de que vai além de ser um espaço de tratamento de saúde, como no caso de João, o Centro de Convivência é o lugar onde as histórias estão presentes, a partir do trabalho de Pedro para contribuir com o Centro, levando em consideração sua mãe, desde muito cedo viver em Colônia. Para Pedro esse espaço reflete a história de sua mãe, aonde ela e ele desenvolveram diversas relações, e que estas relações são decisivas para Pedro optar por trabalhar dentro do Centro. De igual modo, Joana ressalta o saudosismo do Centro de Convivência Antonio Diogo, daqueles tempos lembrando-se de seu marido em vida e, daí, a entrevista deixa notório o apego pelo espaço que compõe a colônia.

De todo exposto, fica evidente que o Centro de convivência Antonio Diogo atribuiu e atribui sentidos variados em seus agentes sociais, de modo que as relações ali são fluidas e, dentro de um processo histórico, expressam diversos elementos sociais e culturais para os indivíduos que ali viveram e vivem. Atualmente, a partir das reflexões feitas pelos entrevistados, percebe-se que essa valorização cultural e histórica, por parte do Centro de Convivência é bastante pensada pelos agente que compunham a história da antiga colônia e, nesse contexto, podemos perceber a importância das abordagens das Instituições em buscar compreender e aprofundar o conhecimento sobre a história e, posteriormente, a valorização da memória histórica e cultural, tanto dos espaços do Centro de convivência Antonio Diogo, quanto dos indivíduos que vivenciaram o processo de internação, separação da família e exclusão dos espaços, fora do Centro, até atualmente, serem os sujeitos que podem e devem ter voz e vez para contar a história e expor diversos elementos que são importante para se pensar o que foi a antiga colônia, e o que representa o Centro de Convivência Antonio Diogo para os indivíduos que fazem parte, quanto para todos os indivíduos que compõe Redenção (CE) e a sociedade de uma forma diversa.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

De todo o exposto, é pertinente ressaltar que o Centro de Convivência Antônio Diogo compõe parte de uma história que expressa diversas intencionalidades e que exerceu e exerce importantes contribuições no intuito de compreender a história e memória de um grupo social que, a partir de novas dinâmicas sociais, passou a se readaptar, mediante um processo de exclusão e internação. É pertinente destacar que a hanseníase é uma doença de ordem natural, mas, por meio do estigma relegado à doença durante muitos anos, esta pode ser percebida no seu aspecto social, de modo que os portadores/as do bacilo passam a vivenciar uma série de rupturas e de transições do modo de vida que, diretamente, interferem em sua memória e sua história. Assim, refletir sobre a internação compulsória dos portadores de hanseníase expressa o estigma gerado, a partir da doença, e a insuficiência de métodos médicos e sociais no cuidado dos portadores/as e sua vida social.

Nesse contexto, retomo a reflexão sobre o Centro de convivência Antonio Diogo, este espaço, por muitos anos, caracterizou-se como o local de exclusão e de isolamento de indivíduos que tiveram que se reapropriar de práticas sociais, a fim de sobreviverem ao isolamento e ao estigma criado sobre a doença hanseníase. Nesse sentido, o Centro de Convivência Antonio Diogo passa a ser compreendido, não somente como o espaço de tratamento e isolamento, por conta da hanseníase, esse espaço ao abarcar agentes sociais passa a representar um local de readaptação e de construção de novas dinâmicas sociais e culturais, de modo que as histórias, ali construídas, e as memórias recontadas ao longo dos anos, expressam que o Centro de Convivência delineou um lugar social de construção de famílias, de projetos profissionais e pessoais, etc. E, a partir do quadro dos agentes sociais, que após o tratamento de hanseníase ainda moram no espaço e que construíram novas histórias no ambiente do Centro de Convivência, posso refletir que o Centro representa, não somente o espaço de tratamento, mas o espaço em que foram significadas identidades e memórias que são essenciais para os indivíduos que ali viveram e que compreendem o Centro de Convivência como espaço intrinsecamente ligado à sua história de vida e às suas formas de sociabilidade, desenvolvidas pelos agentes sociais que refletem sobre o processo de internação destes/as, não só no sentido médico, mas na relação de novas

maneiras de encarar a hanseníase e a desenvolverem outras formas de socialização com os agentes que viveram e vivem no Centro.

A partir das histórias descortinadas, é momento de engrandecer e agradecer a contribuição dos quatro agentes da pesquisa: o Sr. Pedro, a Sr.^a Mariana, ao Sr. João e a Sra. Joana, a partir destes posso refletir que o Centro de Convivência Antonio Diogo possui diversas histórias e diversas intenções, no sentido de compreender que a esse espaço, o processo de internação foi difícil, a relação da descoberta da doença e o contato entre os familiares destes/as foi somente um dos fatores de dor e de adversidades que os quatro agentes experienciaram. Contudo, percebo que o processo de readaptação nos espaços sociais do Centro evidencia também alegrias e resistências vivenciadas por estes/as agentes que passaram a desenvolver suas vidas e construíram novas relações pessoais, expondo o caráter social que o Centro de Convivência também delineou.

A partir do Sr. Pedro, percebo que a este o Centro de Convivência, por vezes, foi o espaço divisório de contato entre sua mãe que estava internada e ele, morador de Antonio Diogo, de modo que, passado o momento de isolamento entre os parentes, Pedro passa a viver no Centro de Convivência com a mãe e, a partir desse contato, este renova os laços maternos dentro do Centro e desenvolve redes profissionais que o fincam neste espaço e expressam, para este, o lugar de novas dinâmicas e novas formas de vida.

Para o Sr. João, desde sua entrada, saída e retorno ao Centro de Convivência, este espaço passa a ser ressignificado, de modo que este cria novos contatos no espaço do Centro, conhecendo sua esposa e constituindo família e, a partir daí, João entende o Centro de Convivência como lugar repleto de histórias e valores que são parte de sua vivência enquanto ser social.

Para Sra. Joana, o Centro de Convivência foi o espaço de lamento, porém de descobertas, pois permitiu o contato com seu pai e seu irmão, até então, doentes, e a esta posteriormente após a detecção da doença. Joana evidencia que o processo de adaptação no Centro foi um momento de grande impacto, mas que, posteriormente, com o conhecimento de seu marido “in memoriam”, Joana deixa explícito que no Centro foram construídas novas relações e formas de socialização entre os indivíduos.

Para a Sra. Mariana, reflito que o processo de descoberta da doença e o processo de isolamento no Centro de Convivência Antonio Diogo foi algo que implicou, em

alguns momentos, revolta e de bastante sofrimento, mas que, a partir de novas socializações e de novas maneiras de se relacionar com os outros/as pacientes do Centro de Convivência, essa brusca separação da família induziu a reestruturações de vida. Mariana, ao ser a primeira mulher a casar-se dentro do Centro de Convivência Antonio Diogo e a ser a primeira mulher neste espaço a criar seu filho, desenvolve novas perspectivas e novas formas de compreensão deste espaço e de histórias vivas, histórias essas que necessitam ser evidenciadas e revisitadas na memória, a partir destes/as importantes agentes sociais.

No tocante ao Centro de Convivência Antonio Diogo, reflito que, a partir dos discursos dos 4 agentes sociais, é pertinente o descortinar destas histórias de modo que ao fazer, por meio de pesquisas e da oralidade construída no Centro, o que se busca é a valorização e o reconhecimento deste local como sendo o espaço social onde diversos elementos sociais passaram e passam a ser ressignificados a partir da inserção de agentes sociais que se reapropriam do espaço do Centro de Convivência Antonio Diogo, a partir de suas dinâmicas sociais, que são inerentes ao processo de construção de histórias que são parte da sociedade. Tomando como referência o Distrito de Antonio Diogo, situado a 11 km de Redenção, cidade esta historicamente reconhecida como a primeira cidade a libertar os escravos no Brasil, o que se percebe é que a própria apropriação da antiga colônia em Antonio Diogo, criada inicialmente como espaço de exclusão, agora reconhecida como o Centro de Convivência Antonio Diogo, passa a expressar novos enfoques e novas oportunidades de se pensar a história e as significâncias simbólicas do Centro de Convivência que atentam para a valorização e à contínua construção histórica de agentes sociais que souberam/e sabem resistir a estigmatizações e passam a evidenciar diferentes identidades e dinâmicas sociais como parte do processo do descortinar histórias de vida. Nesse sentido, é de preponderante significância a abordagem destas reflexões, no intuito de expor histórias e reviver memórias, a partir dos/as agentes sociais que foram e que fazem parte do Centro de Convivência Antonio Diogo.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BAIALARDI, Katia Salomão. **O estigma da Hanseníase: Relato de uma Experiência em um Grupo de Pessoas Portadoras.** *Hansen Int.*;32(1): 27-36.2007.

BUENO, F. da Silveira. **Minidicionário Silveira Bueno.** 6ª Ed. Atualizada. São Paulo: Lisa, 1992, p.716.

CANDAU, Joel. **O jogo Social da memória e da identidade (2): fundar, construir** In. *Memória e Identidade.* São Paulo: Contexto, 2011.

CASTRO, Selma Munhoz Sanches de; WATANABE, Helena AkemiWada. **Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos.** *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.16, n.2, abr.-jun.2009, p.449-487.

CUNHA, V.S. **O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à Lepra no Brasil (1920-1941).** Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2005.

DAMASCO, Mariana Santos. **História e Memória da Hanseníase no Brasil do século XX. O Olha e a Voz do Paciente.** Dissertação. Departamento de História. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2005.

DOMINGUES, Bruno. **Hanseníase: Brasil é o único país que não conseguiu eliminar sua propagação.** *Revista Radis.* Fundação Oswaldo Cruz. Uma instituição a serviço da vida. Disponível em: <http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/revista-radis/150/reportagens/problema persistente>. Acesso em: 29. Jan. 2016

DORNELES, Márcia Mattos. **A hanseníase e a Política de Saúde em Uberlândia.**/ Tese de Mestrado/ Márcia Mattos Dorneles. Programa de Pós Graduação em Geografia. Universidade Federal de Uberlândia. 2005

EIDT, Letícia Maria. **Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira.** Saúde e Sociedade v.13, n.2, p.76-88, maio-ago 2004.

FEITOSA, Adília Maria Machado. **A Institucionalização da Hanseníase no Ceará: do leprosário de Canafístula ao Centro de Convivência Antônio Diogo.** Tese de Mestrado. Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Ceará, 2008.

FOUCAULT, M. **Estildoncimportant de penser?** Revista libération, Paris, 1981.

GARCIA, Fátima. **Ceará em Fotos e Histórias: Antonio Diogo, distrito de Redenção, Ceará.** Agosto de 2011. Disponível em: <http://cearaemfotos.blogspot.com.br/2011/08/antonio-diogo-distrito-de-redencao.html>. Acesso em 28 de abril de 2016.

GERHARDT, Tatiana E., SILVEIRA, Denise T. **Métodos de Pesquisa.** Disponível em: <http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>. Acesso em: 11 abril 2016.

GIESBRECHT, R. M. **Estações Ferroviárias do Brasil: Antonio Diogo, antiga Canafístula, Município de Redenção, CE.** Disponível em: http://www.estacoesferroviarias.com.br/ce_crato/antonio.htm. Acesso em: 28 de abril de 2016.

GOFFMAN E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 3^a ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1980.

_____. **Manicômios, prisões e conventos.** São Paulo: Perspectiva, 2001.

LE GOFF, Jacques, 1924. **História e memória** / Jacques Le Goff; tradução Bernardo Leitão. et. al. -- Campinas, SP Editora da UNICAMP, 1990.

_____. **As doenças têm História**. Lisboa: Editora Terramar, 2ª edição, 1997, p. 7.

LESSHAFFT, Hannah. Et. al. **A história e a vida atual em um antigo hospital-colônia no estado do Ceará, Brasil: sequelas sociais e físicas da hanseníase**. Cad. Saúde Colet., Rio de Janeiro, 17 (1): 175 -194, 2009.

LIMA, Zilda Maria Menezes. Irmãs de sina: Lembranças do Preventório Eunice Weaver em Maranguape – CE (1940-1970). In. NASCIMENTO, Dilene Raimundo do e MARQUES, Vera Regina Beltrão. (orgs). **Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório**. Curitiba: Ed. UFPR, 2011.

_____. **Leprosários Cearenses: Entre A Caridade, O Estado E A Ciência (1928-1942)**. XI Congresso Luso Afro-brasileiro de Ciências Sociais. Diversidades e (Des) igualdades. UFBA. Ago. Salvador, 2011.

_____. **O grande polvo de mil tentáculos: a lepra em Fortaleza (1920-1942)**. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, Tese de Doutorado, 2007.

_____. **Uma Enfermidade à Flor da Pele: a lepra em Fortaleza (1920-1937)**. Fortaleza: Museu do Ceará; SECULT, 2009. Coleção Outras Histórias, 2009.

Oliveira, Cristiano Lessa. **Um apanhado Teórico-conceitual sobre a pesquisa qualitativa: Tipos, técnicas e características**. Revista Travessias, 1-16, 1982.

OPROMOLLA DVA. **Terapêutica da hanseníase**. Medicina, Ribeirão Preto, 30: 345-350, jul./set. 1997.

PINHEIRO, Francisca Gabriela Bandeira. **Patrimônio Material e Imaterial da Antiga Colônia de Leprosos Antônio Diogo- Redenção-CE**. XXII Simpósio Nacional de História. Conhecimento Histórico e Diálogo Social. Natal, Rondônia, 2013.

QUARESMA, Valdete B. e S. J. **Aprendendo a entrevistas: como fazer entrevista em Ciências Sociais.** Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/viewFile/18027/16976>. Acesso em: 10 abril 2016.

QUEIROZ, MS. PUNTEL, MA. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997. 120 p. ISBN 85-85676-33-7. Disponível em: <<http://books.scielo.org>>. Acesso em: 29 Jan. 2016.

SAVASSI, Leonardo Cançado Monteiro. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores** / Tese de Mestrado/Leonardo Cançado Monteiro Savassi. – Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Belo Horizonte, 2010.

SOUZA, CS. **Hanseníase: formas clínicas e diagnóstico diferencial.** Medicina, Ribeirão Preto, 30: 325-334, jul./set. 1997.

8. ANEXOS

ANEXO A – Roteiro de Pesquisa no Centro de Convivência Antonio Diogo, Ceará.



UNIVERSIDADE INTERNACIONAL DA INTEGRAÇÃO DA LUSOFONIA AFRO-
BRASILEIRA – UNILAB
INSTITUTO DE HUMANIDADES E LETRAS
CURSO DE GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM HUMANIDADES

Este Roteiro é parte do Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação Interdisciplinar em Humanidades da Universidade da Integração da Lusofonia Afro-brasileira, cujo objetivo é a valorização e o resgate histórico por meio da memória e da oralidade por parte dos agentes sociais que vivenciaram um processo histórico no Centro de Convivência Antonio Diogo, Redenção (CE).

Pesquisadora: Milena Maria Gomes Araújo
Professora Orientadora: Dr^a. Geranilde Costa e Silva

Roteiro para a Pesquisa no Centro de Convivência Antônio Diogo, Ceará.

1. Qual o seu nome e sua origem?
2. Já tinha ouvido falar nessas colônias antes de sua chegada?
3. Relate como se deu o processo de sua inserção no Centro de Convivência Antonio Diogo, como foi o processo de separação de sua família?
4. Você continuou mantendo contato com sua família?
5. Você construiu família e conseguiu construir laços (pessoais e emocionais) desenvolvidos a partir de sua vivência no Centro de Convivência?
6. Você recorda como era o contato e o convívio com os funcionários no período em que chegou? Percebe alguma diferença no tratamento atual?
7. Consegue destacar alguns momentos em que o contato com os funcionários era direto, e em que situações?

8. Ainda sobre os funcionários do Centro de Convivência, qual a importância que eles tiveram ou tem em sua vida?
9. Olhando sua trajetória, como você vê sua vida hoje e qual a importância do Centro de Convivência Antonio Diogo nessa sua jornada?
10. Você acredita que a população Redencionista valoriza esse espaço e sua história?
11. Com tantas mudanças do dia que você entrou aqui até hoje, porque você optou por continuar nesse espaço? (somente para os que permanecem no Centro de Convivência)
12. Como você se sentiu ao sair do Centro de Convivência e quais os motivos que levaram você a procurar novos caminhos? (somente para os que saíram do Centro de Convivência)

ANEXO B – Termo de Autorização para Pesquisa no Centro de Convivência Antonio Diogo, Ceará.



CENTRO DE CONVIVÊNCIA ANTONIO DIOGO

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Eu, ROSA MARIA DA SILVA DE MOURA, Auxiliar Administrativo Financeiro do Centro de Convivência Antonio Diogo, AUTORIZO, Milena Maria Gomes Araújo, RG: 2003019057674, Discente do Curso de Graduação Interdisciplinar em Humanidades da Universidade da Integração da Lusofonia Afro-brasileira – UNILAB, matrícula nº 2012300442, a realizar entrevistas, com os moradores e ex-pacientes, como parte da Pesquisa intitulada: DESCORTINANDO HISTÓRIAS DE VIDA DO CENTRO DE CONVIVÊNCIA ANTÔNIO DIOGO, EM REDENÇÃO, (CE): RELATOS DE EX-PACIENTES HANSENIANOS, que tem por objetivo primário a valorização e o resgate histórico por meio da memória e da oralidade por parte de agentes sociais que vivenciaram um processo histórico no Centro de Convivência Antonio Diogo. A pesquisadora acima qualificada se compromete a:

- Garantir a não utilização das informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou da instituição, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.

Antonio Diogo, 15 de abril de 2016.

Rosa Maria da Silva de Moura

ROSA MARIA DA SILVA DE MOURA
Sec. Adm. Financeiro do CCAD
Mat. 084233-1-8

ANEXO C – Termo de Autorização de Uso de Depoimento



UNIVERSIDADE INTERNACIONAL DA INTEGRAÇÃO DA LUSOFONIA AFRO-
BRASILEIRA – UNILAB
INSTITUTO DE HUMANIDADES E LETRAS
CURSO DE GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM HUMANIDADES

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE DEPOIMENTOS

Eu, ANTONIA CEZAR DE SOUZA MESQUITA,
RG _____, depois de conhecer e entender os objetivos,
procedimentos metodológicos, bem como de estar ciente da necessidade do uso de meu
depoimento, autorizo a pesquisadora Milena Maria Gomes Araújo, a colher meu
depoimento sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes, como parte trabalho
monográfico intitulado: “DESCORTINANDO HISTÓRIAS DE VIDA DO CENTRO
DE CONVIVÊNCIA ANTÔNIO DIOGO, EM REDENÇÃO, (CE): RELATOS DE
EX-PACIENTES HANSENÍANOS”.

Libero a utilização destes depoimentos para fins científicos e de estudos
(livros, artigos, slides e transparências), em favor da pesquisa, acima especificados,
respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos,
nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições
legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no
Novo Código Civil, artigo 20.

Antonio Diogo, 15 de abril de 2016

Milena Maria Gomes Araújo

Pesquisador responsável

Antonia Cezar de Souza Mesquita

Sujeito da Pesquisa

ANEXO D – Termo de Autorização de Uso de Depoimento



UNIVERSIDADE INTERNACIONAL DA INTEGRAÇÃO DA LUSOFONIA AFRO-
BRASILEIRA – UNILAB
INSTITUTO DE HUMANIDADES E LETRAS
CURSO DE GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM HUMANIDADES

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE DEPOIMENTOS

Eu, ANTONIO DE SOUSA ROCHA,
RG 90025016917, depois de conhecer e entender os objetivos,
procedimentos metodológicos, bem como de estar ciente da necessidade do uso de meu
depoimento, autorizo a pesquisadora Milena Maria Gomes Araújo, a colher meu
depoimento sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes, como parte trabalho
monográfico intitulado: “DESCORTINANDO HISTÓRIAS DE VIDA DO CENTRO
DE CONVIVÊNCIA ANTÔNIO DIOGO, EM REDENÇÃO, (CE): RELATOS DE
EX-PACIENTES HANSENIANOS”.

Libero a utilização destes depoimentos para fins científicos e de estudos
(livros, artigos, slides e transparências), em favor da pesquisa, acima especificados,
respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos,
nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições
legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no
Novo Código Civil, artigo 20.

Antonio Diogo, 15 de abril de 2016

Milena Maria Gomes Araújo

Pesquisador responsável

Antonio de Sousa Rocha

Sujeito da Pesquisa

ANEXO E – Termo de Autorização de Uso de Depoimento



UNIVERSIDADE INTERNACIONAL DA INTEGRAÇÃO DA LUSOFONIA AFRO-
BRASILEIRA – UNILAB
INSTITUTO DE HUMANIDADES E LETRAS
CURSO DE GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM HUMANIDADES

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE DEPOIMENTOS

Eu, ANTONIO GUILHERME DE MATOS,
RG 933329-85, depois de conhecer e entender os objetivos,
procedimentos metodológicos, bem como de estar ciente da necessidade do uso de meu
depoimento, autorizo a pesquisadora Milena Maria Gomes Araújo, a colher meu
depoimento sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes, como parte trabalho
monográfico intitulado: “DESCORTINANDO HISTÓRIAS DE VIDA DO CENTRO
DE CONVIVÊNCIA ANTÔNIO DIOGO, EM REDENÇÃO, (CE): RELATOS DE
EX-PACIENTES HANSENIANOS”.

Libero a utilização destes depoimentos para fins científicos e de estudos
(livros, artigos, slides e transparências), em favor da pesquisa, acima especificados,
respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos,
nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições
legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no
Novo Código Civil, artigo 20.

Antonio Diogo, 15 de abril de 2016

Milena Maria Gomes Araújo
Pesquisador responsável

Antonio Guilherme de Matos
Sujeito da Pesquisa

ANEXO F – Termo de Autorização de Uso de Depoimento



UNIVERSIDADE INTERNACIONAL DA INTEGRAÇÃO DA LUSOFONIA AFRO-
BRASILEIRA – UNILAB
INSTITUTO DE HUMANIDADES E LETRAS
CURSO DE GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM HUMANIDADES

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE DEPOIMENTOS

Eu, TEREZINHA MOREIRA CARDOSO,
RG 3269554-98, depois de conhecer e entender os objetivos,
procedimentos metodológicos, bem como de estar ciente da necessidade do uso de meu
depoimento, autorizo a pesquisadora Milena Maria Gomes Araújo, a colher meu
depoimento sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes, como parte trabalho
monográfico intitulado: “DESCORTINANDO HISTÓRIAS DE VIDA DO CENTRO
DE CONVIVÊNCIA ANTÔNIO DIOGO, EM REDENÇÃO, (CE): RELATOS DE
EX-PACIENTES HANSENIANOS”.

Libero a utilização destes depoimentos para fins científicos e de estudos
(livros, artigos, slides e transparências), em favor da pesquisa, acima especificados,
respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos,
nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições
legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no
Novo Código Civil, artigo 20.

Antonio Diogo, 15 de abril de 2016

Milena Maria Gomes Araújo
Pesquisador responsável

Terezinha Moreira Cardoso
Sujeito da Pesquisa