



**HANSENÍASE: UM ESTUDO SOBRE O PROCESSO DE ESTIGMATIZAÇÃO
DA DOENÇA COM MORADORES DA COLÔNIA DE ANTONIO DIOGO/
REDENÇÃO-CE**

RUTHE MARIA DE LIMA SILVA

REDENÇÃO

MARÇO/2019

HANSENÍASE: UM ESTUDO SOBRE O PROCESSO DE ESTIGMATIZAÇÃO
DA DOENÇA COM MORADORES DA COLÔNIA DE ANTONIO DIOGO/
REDENÇÃO-CE

RUTHE MARIA DE LIMA SILVA

Projeto de Pesquisa apresentado à disciplina Trabalho de Conclusão II como requisito parcial para a obtenção de título de bacharel em Humanidades na Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira.

REDENÇÃO

MARÇO/2019

HANSENÍASE: UM ESTUDO SOBRE O PROCESSO DE ESTIGMATIZAÇÃO
DA DOENÇA COM MORADORES DA COLÔNIA DE ANTONIO DIOGO/
REDENÇÃO-CE

Trabalho de conclusão de curso de Graduação apresentado ao instituto de Humanidades da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (Unilab), como requisito básico para a conclusão do Curso de Bacharelado em Humanidades.

Aprovado em: ____ de Março de 2019.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora . Profa. Dra. Georgia Maria Feitosa e Paiva

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB)

Examinadora profa. Dra. Profa. Dra. Gislene Lima Carvalho

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB)

Examinadora profa. Dra. Antonia Suele de Souza Alves Pereira

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB)

RESUMO

Hanseníase é uma doença transmitida pelo bacilo *Mycobacterium leprae*. Essa doença afeta principalmente a pele e os nervos, fazendo com que muitas das vezes o portador perca a sensibilidade de partes do corpo. É uma doença milenar que sempre veio acompanhada de muito preconceito e de um processo contínuo de estigmatização dos seus portadores. Este trabalho tem por objetivo compreender sobre o processo de estigmatização sofrido por portadores de Hanseníase do Centro de Convivência de Antônio Diogo a partir do ponto de vista de familiares e do público atendido pelo Centro. Esta pesquisa sustenta-se a partir das discussões teóricas sobre preconceito e estigma da hanseníase e para isso, tomamos como base os estudos de Goffman (1980), Lima (2009), Moreira (2018) e Souza (2015). Além de uma pesquisa bibliográfica, optamos por desenvolver uma pesquisa qualitativa, do tipo etnográfica com os moradores mais antigos da Colônia e alguns funcionários da instituição. A pesquisa será feita a partir de duas técnicas, a observação e a entrevista, que por sua vez terá perguntas norteadoras, pois, assim, sustentaremos nossa investigação em temas importantes sem negar a contribuição da história de seus sujeitos. Pretendemos fazer no mínimo 10 encontros, que serão registrados em fotografias, filmagens e gravações de voz, além da composição de um de campo. Até o momento, conseguimos realizar um encontro com os moradores e funcionários da Colônia, pelo qual foi possível conhecer o ambiente e sua história.

Palavras-Chave: Estigma. Hanseníase. Colônia. Preconceito

SUMÁRIO

1 TEMA.....	7
1.1 DELIMITAÇÃO DO TEMA.....	7
2 OBJETIVOS.....	7
3 PROBLEMAS DE PESQUISA.....	8
4 JUSTIFICATIVA.....	9
5 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	12
6 METODOLOGIA.....	21
7 CRONOGRAMA.....	23
REFERÊNCIAS.....	24

1.TEMA

Estigma, Preconceito e Hanseníase

1.1 DELIMITAÇÃO DO TEMA

Estigma e preconceito em relação aos portadores de Hanseníase do Centro de Convivência de Antônio Diogo (CE).

2. OBJETIVOS

2.1.OBJETIVO GERAL

Compreender sobre o processo de estigmatização sofrido por portadores de Hanseníase do Centro de Convivência de Antônio Diogo a partir do ponto de vista de familiares e portadores da doença atendidos pelo Centro.

2.2.OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as características que levam a Hanseníase a ser estigmatizada;
- Analisar como os portadores da doença e seus familiares sobre como percebem o preconceito contra pessoas que sofram dessa enfermidade;
- Descrever a história e o contexto atual do Centro de Convivência de Antônio Diogo, assim como suas ações de acolhimento aos portadores da Hanseníase e seus familiares.

3 PROBLEMAS

3.1.PROBLEMA GERAL:

Como se configura o processo de estigmatização sofrido por portadores de Hanseníase do Centro de Convivência de Antônio Diogo a partir do ponto de vista de familiares e do público atendido pelo Centro?

3.2.PROBLEMAS ESPECÍFICOS

- Como a Hanseníase é estigmatizada no Centro de Convivência de Antonio Diogo?
- Como os portadores e familiares convivem com o preconceito em relação à doença?
- Como atua o Centro de Convivência Antonio Diogo na prevenção e tratamento da Hanseníase e quais são suas ações de acolhimento em relação aos portadores da doença?

4 JUSTIFICATIVA

Hanseníase é uma doença transmitida pelo bacilo *mycobacterium leprae*. Essa doença afeta principalmente a pele e os nervos, fazendo com que muitas das vezes o portador perca a sensibilidade de partes do corpo, ou até mesmo seja mutilado a parte afetada.

A “lepra” como era conhecida antigamente, foi descoberta no ano de 1873, pelo Dr. Gerhard Hansen. De acordo com Pinheiro (2013), a lepra foi uma doença que, no início do século XX, atingiu o Brasil com grande intensidade. Devido à crença de que a lepra era uma doença extremamente contagiosa, aliada a dificuldade de se encontrar a sua cura e o incômodo que os leprosos causavam na população por conta das deformidades causadas pelo avanço da doença, a hanseníase passou a ser estigmatizada.

Por isso, os médicos decidiram que o melhor a fazer era a internação dos portadores em Colônias. Além ser um assunto alvo de muito preconceito a hanseníase é também um grande exemplo de persistência, pois os portadores dessa doença mesmo tendo sofrido muito com as conseqüências da doença e também do preconceito eles não desistiram. Muitos dos “leprosos” foram separados de suas famílias e tiveram que viver longe de tudo e de todos. Além de ser uma grande história de sofrimento podemos dizer que é uma história de amor e superação dos portadores.

Já foram feitos vários trabalhos com esse tema, entre eles, destaca-se o trabalho de Vera Lúcia Fernandes Carlos (2014), que fala sobre o Estigma da Hanseníase e a política de confinamento; de Dayane da Silva Moreira (2018), que fala sobre a criação do movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase, cujo o tema é O movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase (MORHAN) no Centro de Convivência Antônio Diogo–REDENÇÃO/CE: Resistência e luta por direitos; Não menos importante, Stênio Costa Sales relata a experiência na Colônia de Antonio Diogo (2014), cujo tema é Reconstrução de sociabilidades na Colônia de Antônio Diogo, neste trabalho, Sales busca fazer o resgate da memória e da história da hanseníase na Colônia de Antonio Diogo. Apesar disso, Sales(2014) não

discute com mais profundidade sobre a estigmatização sofrida pelos portadores, o tema que pretendemos abordar em nossa investigação.

Para compreender de modo mais profundo sobre o processo de estigmatização, tomaremos como base o estudo de Katia Salomão Baialardi (2007), que relata a experiência de um grupo de portadores da Hanseníase. Em sua investigação, Baialardi (2007) além de falar um pouco sobre o estigma, trata principalmente sobre dos sentimentos dos portadores da doença. Além da autora, Ricardo Luiz de Souza (2015), em seu livro descreve sobre a construção histórica da lepra como estigma. Fazendo com que a partir da leitura do livro entendamos como o estigma juntamente com a discriminação e o preconceito atuaram e ainda atuam na vida dos hansenianos.

Com base nessas investigações, pretendemos, com este estudo, compreender sobre o processo de estigmatização sofrido por portadores de Hanseníase do Centro de Convivência de Antônio Diogo a partir do ponto de vista de familiares e enfermos atendidos pelo Centro.

Esse trabalho é de extrema importância, pois com ele, ao fazer uso do método etnográfico, daremos voz a uma parcela da população silenciada pelo preconceito; além disso, contribuiremos para a formação de investigações na área do preconceito, estigma e hanseníase, que embora exista literatura atual, esta ainda carece de aprofundamento, especialmente no que tange a realidade vivida por familiares e hansenianos do interior do Ceará, mais especificamente aqueles atendidos pela Colônia de Antonio Diogo, local onde foi situado o primeiro leprosário do Ceará.

A falta de informação faz com que muitas vezes a pessoa tenha a doença e desconheça, fazendo com que ela avance e quando a pessoa se dê conta de que é portador ela já tenha causado danos irreversíveis. Acreditamos que este trabalho possa contribuir para além da ciência, pois discutir sobre esse tema também é uma forma de esclarecimento e transformação social.

Discutir sobre os aspectos simbólicos de uma doença é refletir sobre o seu impacto social, e no que diz respeito à lepra, este diálogo carrega heranças preconceituosas que remontam os relatos bíblicos, ou seja, trata-se de um tema ancestral, por isso tão relevante. Com este trabalho, discutiremos

questões urgentes que balizam a forma como a sociedade lida com a doença refletindo a ideologia e as crenças de uma época, que pode tratar com respeito ou diferença aqueles que são acometidos pela enfermidade.

A seguir teremos nossa fundamentação teórica. A qual é dividida em três tópicos que fazem uma explanação sobre assuntos e aspectos que estão relacionados a hanseníase.

5 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Neste tópico, discutiremos sobre os aspectos que estão relacionados com a hanseníase, preconceito e estigma. E também faremos uma explanação do contexto histórico do Antigo Leprosário Canafístula, conhecido hoje como Centro de Convivência de Antônio Diogo.

5.1 Hanseníase: aspectos clínicos, históricos e sociais da doença

Segundo o Ministério da Saúde a Hanseníase é uma doença infecciosa que causa lesões na pele e causa danos aos nervos, ocasionando a perda de sensibilidade em determinadas partes do corpo, como: braços, pernas, orelhas, nariz, mãos e pés. Perda da sensação térmica, perda da sensação de dor, manchas avermelhadas, dificuldade para segurar objetos, também são sintomas da hanseníase, quando a doença já está muito avançada e o portador não recebe o tratamento necessário ela pode ocasionar também a amputação da parte do corpo afetada.

O contágio da Hanseníase é feito através de pacientes que não estão recebendo o devido tratamento. Eles eliminam por meio de secreções nasais, espirros, tosses, bacilos que são os causadores da doença. Já os pacientes que recebem o tratamento correto não transmitem a doença. A hanseníase tem cura. Quanto mais precoce o diagnóstico mais são as chances de cura.

A lepra foi uma das primeiras doenças infecciosas a ser classificada segundo preceitos a microbiologia por Gerhard Ar Mauer Hansen (1841-1912), médico do Hospital dos Lázaros de Bergen. Nas células provenientes dos tubérculos cutâneos observou pequenos corpúsculos em forma de bastonete que denominou bacillus leprae, suspeitando que fosse o causador da doença em razão de sua presença constante nas lesões examinadas. Com material examinado por Hansen em 1879, Albert Neisser produziu descrição mais consistente do bacilo graças ao emprego pioneiro de processos de coloração que se tornaram fundamentais para a observação desse e de outros microrganismos. (LIMA, 2009, p.19)

A hanseníase existe desde os tempos bíblicos, era conhecida como lepra. Quem tinha essa doença, era afastado do restante da população e era

visto como ser impuro. Era afastado de sua família e amigos, e não poderia nunca mais entrar em contato com pessoas saudas. Para o restante da população era como se essas pessoas afetadas pela doença estivessem mortas. A hanseníase está associada a lepra devido as deformidades, que eram vistas como um sinal de impureza e castigo divino.

Os hansenianos, eram afastados e iam morar em cavernas, se caso um deles fosse sair e nessa saída pudesse encontrar uma pessoa sadia, ele teria que sair tocando um sino para anunciar para as pessoas que estava passando um ser impuro para que ficassem distantes. Se por acaso um leproso fosse curado ele teria que se apresentar a um sacerdote. Ai então o sacerdote veria se ele estava mesmo curado e o deixava voltar ao convívio com a sociedade.

Quando um homem tiver um tumor, uma inflamação ou uma mancha branca na pele de seu corpo, e está se tornar em sua pele uma chaga de lepra, ele será levado a Arão, o sacerdote. O sacerdote examinará o mal que houver na pele do corpo, se o pelo se tornou branco naquele lugar, e a chaga parecer mais funda que a pele, será uma chaga de lepra. Após examiná-lo, o sacerdote verificará o fato e declarará impuro o homem. (LEVITICO, 13;2-3)

Devido às deformidades os hansenianos foram vistos como aberrações. Também pelo fato de ainda não existir cura e a doença ser contagiosa decidiram que o melhor a fazer era o isolamento compulsório dos portadores. Os portadores eram caçados pela guarda sanitária e eram levados para uma espécie de cidade, chamadas de hospitais-colônias ou leprosário.

Nessas Colônias, os hansenianos eram vigiados e recebiam o tratamento. Os filhos de portadores que residiam nas Colônias eram separados de suas mães e levados para educandários, para que não tivessem contato nem com os outros doentes e muito menos ainda com sua mãe. Na verdade os Hansenianos eram levados para essas Colônias com a desculpa que iriam receber todo tratamento para se curar da doença, só que eles eram levados para que fossem rompido seu contato com outras pessoas para que a doença não continuasse a se propagar. Como afirma Cunha (2005, p.4): “Ainda sem um medicamento específico para a cura, o isolamento compulsório foi determinado como essencial, e tornou-se mais importante que o próprio tratamento”.

Além de serem afastados do restante da sociedade os portadores tinham que viver sem ter contato algum com a família ou qualquer outra pessoa que não fosse um portador da doença. A história dos leprosos é uma história de muita força e superação, pois além de lutar contra as consequências da doença eles também tem que conviver com o preconceito que ainda hoje os ronda. A citação abaixo descreve uma cerimônia de separação dos leprosos da sociedade:

Na França, cerimônias solenes marcavam o dia de separação do leproso da sociedade. O doente era acompanhado em procissão até a igreja, ao canto do liberta-me, como para um morto[...]. O ritual de exclusão social realizava-se ao longo do ofício ou à saída da igreja. Com uma pele na mão o padre pegava três punhados de terra do cemitério, que colocava na testa do leproso, dizendo: “Meu amigo é sinal de que estás morto para o mundo e por isso tem paciência e louva em tudo a Deus”. (AUVRAY,2005, p.13)

No ano de 1867 a lepra apareceu no Ceará, no início foram constatados trinta e dois casos, trinta e oito anos depois, no ano de 1918 já existiam mais de oitenta casos comprovados. Nesse ano foi feito um senso cujo o título era: “A lepra no Ceará” escrito por Dr. Atualpa Barbosa Leima. Nele dizia:

Assim apurei a existência de 428 morféuticos, sendo 239 homens, 150 mulheres e 30 crianças... Esses doentes foram fichados em 59 municípios, figurando como principais focos Fortaleza, com 151; Jaguaribe-Mirim, com 36; Sobral, com 27; Iguatu, com 22; Acaraú, com 16; Granja, com 10. Além desses foram fichados também 25 casos suspeitos.

O tratamento da Hanseníase era feito a partir da chaulmoogra, uma injeção que não surtia muito efeito, logo após o tratamento passou a ser feito a partir de comprimidos à base de sulfona, e agora esse tratamento é feito com um coquetel, que é chamado de poliquimioterapia. Esse tratamento é oferecido em toda a rede de saúde do Ceará. O teste para diagnosticar a hanseníase é feito com um objeto pontiagudo. A pessoa que está fazendo o exame toca a mancha com esse objeto pontiagudo e pede para que o paciente indique onde sentiu esse toque. Se a pessoa não sentir dor alguma é porque a sensibilidade está alterada ou então ausente. Se estiver ausente é porque a pessoa está com a hanseníase e deverá procurar uma unidade de saúde para receber o tratamento adequado. Exame laboratorial é conhecido como baciloscopia, que

é feito a partir de uma raspagem no lóbulo ou no cotovelo, ou em alguma parte com lesão. Na citação abaixo podemos ver a composição da PQT.

A PQT mata o bacilo tornando-o inviável, logo, o bacilo morto é incapaz de infectar outras pessoas, rompendo a cadeia epidemiológica da doença. "A Poliquimioterapia é constituída pelo conjunto dos seguintes medicamentos: Relampicina, e Clofazimina, com administração associada." Informações sobre o doente são fundamentais para selecionar o esquema de tratamento adequado ao seu caso. "A alta por cura é dada após a administração do número de doses preconizadas por doses pelo esquema terapêutico." (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002, p. 31).

O acúmulo dos medicamentos citados acima, se dá pelo fato de uma resistência que o vírus tem em relação aos medicamentos serem administrados separadamente, fazendo que a cura da doença fosse impossibilitada. Os pacientes são classificados em Paucibacilares (PB) que são pacientes que já mesmo já curados ainda continuam sentindo dores nos nervos e continuam perdendo a sensibilidade em outras partes que não haviam sido afetadas, o tratamento nesses pacientes é feito a partir de 06 doses mensais de PQT. E os pacientes Multibacilares (MB) que são pacientes que após a alta ainda apresentam lesões cutâneas e as lesões já existentes apresentam pioras, o tratamento desse paciente é feito com 12 doses mensais de PQT.

No tópico a seguir faremos uma explanação sobre preconceito e estigma, fazendo relação desses termos com a hanseníase.

5.2. Do preconceito ao estigma da hanseníase

Preconceito é uma atitude discriminatória, concebida a partir de um juízo pré-concebido, ele pode contra as crenças, raças e sentimentos de outras pessoas. O preconceito existe devido à ignorância das pessoas que se prendem ao seu juízo pré-concebido, ou seja, ele existe por que as pessoas não buscam conhecer as outras e assim fazem uma interpretação errada sem conhecê-las.

O preconceito está constantemente presente na vida de todos. Existem vários tipos de preconceito e eles podem ser classificados desta forma: Preconceito Racial, Preconceito Social, Preconceito Cultural, Preconceito Linguístico, Preconceito Religioso, Preconceito Sexual

O preconceito contra os portadores da Hanseníase está inserido no tipo de preconceito social, uma vez que, por serem considerados diferentes dos outros devido à sua enfermidade os portadores eram fadados ao isolamento e tratados como se fosse inferiores aos outros indivíduos. Podemos observar que o preconceito linguístico também fez parte da história dessa doença, a palavra *lepra* também assume um grande peso simbólico, então foi criada a Lei nº 9.010/95, a qual oficializou a mudança do termo *lepra* para hanseníase, e de todos os derivados da palavra, foi aí que o leproso passou a ser chamado de hanseniano, na tentativa de fazer com que o estigma em relação ao peso do termo *lepra* diminuísse.

O preconceito e o estigma estão estreitamente relacionados. Uma vez que o estigma é uma marca corporal, ela se torna uma característica visível para que aconteça o preconceito.

De acordo com Goffman (1891), o termo estigma foi criado pelos Gregos e significa marcas corporais, feitas com cortes ou com fogo, com as quais era possível identificar algo extraordinário sobre aqueles que apresentavam estas marcas. Essas marcas corporais eram utilizadas principalmente em escravos e em criminosos, assim toda vez que eles chegassem em locais públicos já poderiam ser identificados. Na idade Média essas marcas passaram a ser vistas como algo relacionado com castigo divino ou sinais causados por alguma doença. Atualmente o conceito estigma é mais amplo, qualquer característica não só física ou visível são consideradas estigmatizantes.

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser - incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável - num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real. (GOFFMAN, 1981, p.6)

Com base nisso, podemos perceber que o autor descreve o estigma como se fosse uma forma de categorizar os indivíduos, uma vez que o indivíduo tinha as marcas do estigma ele iria ser afastado do restante da

população, e toda vez que fosse tentado uma reaproximação as marcas fariam com que, o individuo fosse reconhecido automaticamente.

A hanseníase é totalmente estigmatizada, trazendo assim problemas não só na saúde física e também na saúde psíquica, pois ela afeta também a vida social e econômica dos portadores, pois como são vítimas de muito preconceito eles não conseguem emprego, eles também têm dificuldade de conseguir amigos, constituir uma família. Mesmo havendo cura e tratamento que evite o contágio da doença, as pessoas, quando percebem um hanseniano evitam ter contato.

O preconceito e o estigma sempre andaram lado a lado na vida dos portadores de hanseníase.

“O preconceito deriva de formações sociais excludentes, que utilizam a exclusão como mecanismo de autoperpetuação. Alguém precisa ser definido como ameaça e como alvo, o que serve como justificativa para sobrevivência de tal formação. (SOUZA, 2015. p.21)

O autor narra basicamente o que acontece com o hanseniano, por ser portador da doença as pessoas que eram consideradas como sadias os viam como uma ameaça e ali encontraram um alvo no qual poderiam depositar todo o seu preconceito. Fazendo com que a exclusão desses doentes fosse a, suposta, única saída.

Para alguns autores a hanseníase passou a ser tratada como um estereótipo, ou seja, se basearam na doença para definir uma imagem do portador e assim limita-lo de viver no meio da população.

“O problema é quando o estereotipo deixa de ser um marco provisório de orientação para se transformar em um marco permanente de discriminação, e o surgimento dos padrões de discriminação pode ocorrer sem que os agentes sociais envolvidos no processo estejam necessariamente conscientes em relação à consolidação destes padrões.” (SOUZA, 2015. P.29)

O estereótipo, no caso da hanseníase, foi convertido em rótulos, que iam de um ser impuro até um ser que havia sido castigado por Deus por ser portador dessa doença, e se tornou como vemos na citação acima um marco permanente de discriminação, o qual afetou e ainda afeta negativamente na vida dos hansenianos. Estigma e estereótipo caminharam também lado a lado

na vida dos hansenianos, fazendo com que fossem criadas políticas públicas, nas quais as pessoas acreditavam que ia ser o suposto controle da hanseníase, é o caso da criação de leprosários.

No tópico a seguir, falaremos um pouco sobre a história da Colônia de Antonio Diogo, no contexto antigo e também no contexto atual.

5.3 História e contexto da Colônia de Antonio Diogo

O leprosário canafistula, conhecido atualmente como Colônia de Antonio Diogo foi inaugurado no dia 1º de agosto de 1928. O jornal “O NORDESTE” publicou no dia 03 de agosto de 1928, uma notícia na qual foi tornado público a inauguração do Leprosário.

Inaugurou-se anteontem o Leprosário de Canafistula – uma obra que atestamuito alto o esforço da iniciativa particular. Em trem especial que partiu daCentral, anteontem, às 7 horas, seguiu desta Capital para a povoação deCanafistula, a fim de inaugurar o Leprosário ali mandado construir peloCoronel Antônio Diogo, com o auxílio de diversas contribuições angariadaspelos acadêmicos e pelas classes trabalhadoras, uma comitiva composta doPresidente do Estado, Dr. Matos Peixoto, todos os seus auxiliares, de vultosde relevo na Medicina cearense, autoridades federais e estaduais,representantes da Imprensa e outras pessoas gradadas. Também da mesmafazia parte a Comissão Pró-Leprosário, composta do Monsenhor TabosaBraga, Coronel Antonio Diogo e o Dr. Luiz de Moraes Correia. (O NORDESTE, 1928, p.1)

Depois de mais ou menos duas horas de viagem, as autoridades que vieram para realizar a inauguração do Leprosário chegaram a estação férrea, e lá encontraram carros e caminhões que foram utilizados na sua locomoção para o Leprosário, já que ele era distante de onde é localizada a estação férrea. De início, a Colônia era composta de uma vila com 64 casas, que abrigavam os doentes, existia também um pavilhão no qual funcionava a administração dessa colônia e também era onde moravam as irmãs Franciscanas, que era responsáveis pelos cuidados com os doentes e pela administração do Leprosário Canafistula.

[...]a colônia de leproso sita em Canafístula é composta de uma vila de 64 casinhas isoladas com cômodos para 180 enfermos. Há também a casa da cura d'almas e da administração, ainda em construção e mais nada. (O NORDESTE, 1928.p.1)

Em 9 de agosto de 1928, chegaram os primeiros doentes no Leprosário Canafistula, transportados por um trem, em um vagão isolado. Eram 44 portadores de hanseníase, que vieram para a colônia, 35 deles saíram diretamente de Fortaleza para lá e no caminho o trem fazia paradas, para o embarque de mais 9 doentes. Após a chegada e desembarque dos doentes, o vagão do trem no qual eles tinham sido transportados era queimado para que não houvesse perigo de contágio da doença por meio dele. Quando os doentes chegaram ao leprosário, eles vinham com a ilusão de que seriam realmente receberiam o tratamento adequado, mas chegando lá, foram abrigados em situações precárias, casas sem mobília, sem água potável, saneamento básicos e energia elétrica. Para muitos o isolamento destes doentes seria uma solução, para que a doença não se propagasse para o restante da sociedade. Mas, para os portadores dessa doença, o seu isolamento nessa colônia, foi mais que isso, significou para eles, perder o contato com a sociedade, e também com sua família, o que tornou ainda mais difícil a vida desse portador. Com o passar do tempo foram chegando mais doentes, e em dezembro de 1929, o Leprosário de Canafístula já abrigava 143 doentes.

Assim como a palavra *lepra* tornou-se um dos fatores que tiveram peso em relação a estigmatização da doença, a denominação dada aos hospitais que tratavam os doentes também teve um peso considerável, portanto no dia 12 de agosto de 1997 por meio do decreto nº 12.435, o leprosário Canafistula passou a ser chamado de Hospital de dermatologia sanitária de Antonio Diogo.

Atualmente, o Hospital de dermatologia sanitária de Antonio Diogo passou a ser conhecido como Centro de convivência de Antônio Diogo, mais uma vez, a nomenclatura atuou como uma estratégia de redução do peso ameaçador de face (BROWN; LEVINSON, 1987). Como eram afastados de todos, e muitos eram retirados de seu lar muito jovens, alguns dos portadores encontraram dentro da colônia um parceiro(a) e construíram suas famílias. Assim, hoje vivem nela cerca de sessenta famílias, que estão divididas entre portadores e seus familiares.

A colônia, hoje, conta com dois pavilhões, um masculino e feminino, para portadores que foram deixados lá pela família. Também existe casos de pacientes que já poderiam ter ido embora, mais que encontraram na Colônia um abrigo, do qual não querem sair. A igreja ainda existe, com a diferença de que no início ela tinha as divisões para que os portadores não tivesse contato com outras pessoas que viesse para cerimônias religiosas nela, e hoje essas divisões não existem mais. Uma enfermaria, onde é feito o tratamento de alguns portadores que ainda sofrem com as feridas causadas pela doença. E as casinhas que hoje são divididas em três ruas, cada uma com sua respectiva cor.

Atualmente, no prédio que era abrigo das irmãs das Franciscanas, ainda funciona a administração da Colônia e o memorial Leprosária Canafístula, que foi criado a fim de resgatar a história da colônia de Antônio Diogo. Nesse memorial é exposta parte da história da colônia por meio de recortes, documentos, fotos e aparelhamentos que foram utilizados na época do isolamento compulsório dos portadores. O memorial está dividido em salas, cada uma com um tema, e dentro objetos que vão retratar de fato este tema. As salas retratam temas que vão desde o período da segregação racial até a chegada da assistência de saúde como uma política pública.

A sala que mais chama atenção do memorial é a da mostra interativa, nessa sala o visitante tem a oportunidade de vivenciar experiências e sensações, com a perda de sensibilidade e as coisas que os portadores vivenciaram quando descobriram que eles tinham a doença.

A experiência de viver, por um momento, coisas que os portadores sofreram na época em que a doença era vista como um castigo divino, uma impureza, faz com que compreendamos o quanto foi difícil para eles ter que conviver com essa doença e com o preconceito contra a ela. O memorial se tornou um instrumento no qual os visitantes tem a oportunidade de adquirir mais conhecimentos sobre a doença e seus portadores, fazendo com que assim, com mais entendimento sobre a doença, o preconceito contra ela seja abolido, ou pelo menos diminua.

6 METODOLOGIA

Esta pesquisa será desenvolvida através de uma pesquisa bibliográfica em trabalhos já produzidos sobre o tema. Também será realizada uma pesquisa qualitativa, do tipo etnográfica.

Originária da Antropologia, a pesquisa etnográfica desenvolveu-se no final do século XIX e início do século XX, com a proposta de observar a maneira como as pessoas viviam. Inicialmente encontrada em livros de viagens que descreviam as sociedades exóticas, muitos desses livros foram posteriormente criticados por serem incompletos ou exagerarem na parcialidade da descrição.

Escolhemos a pesquisa etnográfica por que nosso foco nessa pesquisa é compreender sobre o processo de estigmatização sofrido por portadores de Hanseníase do Centro de Convivência de Antônio Diogo a partir do ponto de vista de familiares e do público atendido pelo Centro.

A fim de adquirir mais conhecimentos e enriquecer o trabalho usaremos como bases teóricas autores como Stênio Costa Salles (2014) e Vera Lúcia Fernandes Carlos (2014), que escreveram monografias sobre a Hanseníase. Para poder fazer uma melhor explanação sobre o conceito Estigma, tomaremos como base teórica os livros de Erving Goffman (1891), e de Ricardo Luiz de Souza (2015) que trazem diferentes conceitos sobre o estigma.

Pretendemos fazer no mínimo dez encontros, nos quais faremos a observação da Colônia de Antonio Diogo e suas atividades de integração dos pacientes e familiares. Lá também realizaremos as entrevistas com os moradores mais antigos e com funcionários da instituição. A opção por entrevistar os residentes mais antigos se dá pela riqueza de detalhes da narrativa de suas histórias de vida, que se entrecruzam com a experiência de ter que lidar com a doença e com o preconceito contra ela, nos tempos em que

existia o isolamento compulsório, e também de como é viver até hoje, com as marcas causadas pela doença.

Para a realização das entrevistas, faremos uso de uma entrevista semi-estruturada, pois, assim sustentaremos nossa investigação em temas importantes sem negar a contribuição da história de seus sujeitos. Para registrar a investigação, usaremos fotografias, filmagens e gravações de voz, que se dará por meio de aparelho celular.

Após cada encontro, faremos uso do diário de campo para registrarmos a nossa experiência com os entrevistados, e com o campo de pesquisa.

7 CRONOGRAMA

ETAPAS	2019.2	2020.1	2020.2	2021.1	2021.2
Pesquisa Bibliográfica	X	X			
Coleta de Dados		X	X		
Análise dos Dados			X	X	
Redação Final				X	
Defesa do Trabalho de Conclusão de Curso da Terminalidade					X

8.REFERÊNCIAS

AUVRAY, Katia. **Cidade dos esquecidos**: a vida dos hansenianos num antigo leprosário do Brasil. Itu: Ottoni Editora, 2005.

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

CARLOS, Vera Lúcia Fernandes. **O estigma da hanseníase e a política de confinamento**/Vera Lúcia Fernandes Carlos. Redenção/2014

SALES, Stênio Costa. **A Hanseníase no Ceará**: Reconstrução de Sociabilidades na Colônia de Antônio Diogo (1928 - 1940). / Stênio de Sales Costa. Redenção, 2014.

FEITOSA, Adília Maria Machado **A institucionalização da hanseníase no Ceará: do leprosário de Canafísula ao Centro de Convivência Antônio Diogo** / Adília Maria Machado Feitosa. ____ Fortaleza, 2008.

FEMINA, L. L.; SOLER A.C.P; NARDI S.M.T.; PASCHOAL, V.D.A. Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. **Hansen Int.** 2007;32(1): 37-48

GOFFMAN, Erving.**Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar,1980.

LIMA, Zilda Maria Menezes. **Uma enfermidade a flor da pele: a lepra em Fortaleza (1920-1937)**. Fortaleza: Museu do Ceará: Secult, 2009.

MOREIRA, Dayane da Silva. **O movimento se integração das pessoas atingidas pela hanseníase (MORHAN) no Centro de Convivência Antônio Diogo- Redenção-CE**: Resistência e luta por direitos/ Dayane da Silva Moreira. Fortaleza/2018

SOUZA, Ricardo Luiz de. **Estigma, discriminação e lepra**/ Ricardo Luiz de Souza, - Curitiba: Ed. UFPR, 2015

PINHEIRO, Francisca. **Não esperemos só pela ação do governo, a calamidade é pública**: a atuação do jornal O Nordeste no combate à lepra em Fortaleza (1922-1930). Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará, Monografia de Graduação, 2013.

CUNHA, Vivian da Silva. **O isolamento compulsório em questão**: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

BROWN, Penelope; LEVINSON, Stephen. 1987. **Politeness**: some universals in language usage. Cambridge University Press.