



**INSTITUTO DE HUMANIDADES**  
**BACHARELADO INTERDISCIPLINAR EM HUMANIDADES**

**SAMARA DE OLIVEIRA MARQUES**

**GERAÇÕES MARCADAS: AS RELAÇÕES AFETIVAS DE IDOSOS**  
**INTERNADOS COM HANSENÍASE**

**REDEÇÃO**

**2018**

SAMARA DE OLIVEIRA MARQUES

GERAÇÕES MARCADA: AS RELAÇÕES AFETIVAS DE IDOSOS INTERNADOS  
COM HANSENÍASE

Trabalho de Conclusão de Curso em formato de projeto de pesquisa do Curso de Bacharelado em Humanidades da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro Brasileira, como requisito parcial à obtenção de título de Bacharel em Humanidades.

Orientador: Prof. Dr. Rafael Antunes Almeida

REDEÇÃO

2018

SAMARA DE OLIVEIRA MARQUES

GERAÇÕES MARCADAS: AS RELAÇÕES AFETIVAS SE IDOSOS INTERNADOS  
COM HANSENÍASE

Trabalho de Conclusão de Curso em formato de projeto de pesquisa do Curso de Bacharelado em Humanidades da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro Brasileira, como requisito parcial à obtenção de título de Bacharel em Humanidades.

Aprovado em: \_\_\_\_ de novembro de 2018.

BANCA EXAMINADORA

---

Orientador e Presidente: Prof. Dr. Rafael Antunes Almeida

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro Brasileira (UNILAB)

---

Examinadora Interna: Profa. Dra. Anne Sophie Marie Frederique Gosselin da Silva

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro Brasileira (UNILAB)

---

Examinadora Externa: Prof. Dr. Rhuan Carlos dos Santos Lopes

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro Brasileira (UNILAB)

# Sumário

<b>1 APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>5</b>
<b>2 JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>8</b>
<b>3 DELIMITAÇÃO/PROBLEMA DE PESQUISA .....</b>	<b>8</b>
<b>4 OBJETIVOS.....</b>	<b>10</b>
<b>4.1 OBJETIVOS ESPECIFICOS .....</b>	<b>10</b>
<b>5 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....</b>	<b>11</b>
5.1 A INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA E O PRIMEIRO LEPROSÁRIO NO CEARÁ .....	11
5.2 EXPERIÊNCIAS DA INTERNÇÃO.....	14
5.3 O ENVELHECER NA INSTITUIÇÃO: OS IDOSOS QUE AINDA PERMANECEM NAS COLÔNIAS.....	17
<b>6 METODOLOGIA.....</b>	<b>22</b>
<b>7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>23</b>

## 1. Apresentação

A Hanseníase (Lepra) é uma doença dermatológica infecciosa muito temida por anos no mundo inteiro. Há consenso na literatura que a hanseníase é uma das doenças cujas as referências são mais antigas, datando de 600 a.C:

A denominação “lepra” foi utilizada pela primeira vez por Hipócrates, considerado como “pai da medicina”, apesar de ter desenvolvido tal ciência muito depois de Imhotep, polímata egípcio (designação dada a quem detém o saber em várias áreas do conhecimento). A Bíblia hebraica já mencionava a lepra não como doença, mas como sinônimo de desonra, vergonha, desgraça. Porém, no Egito antigo, há mais de 3000 anos, já se tinha notícia da doença por meio de hieróglifos de 1350 a. C. Várias passagens na Bíblia fazem referência ao nome “lepra” para definirem enfermidades dermatológicas com origem e gravidade variáveis. Mesmo com a obrigatoriedade dos sacerdotes de identificarem a doença, a luz da antiga lei israelita, só se teve uma descrição mais precisa no ano 600 a.C., por meio do Tratado Médico Indiano de Sushruta Samhita. (DUCATTI, 2013. p, 3)

De acordo com Vivian da Silva Cunha (2005), na Idade Média a doença era associada ao pecado, à impureza e à desonra. E por falta de conhecimento era comumente confundida com outros tipos de doenças, principalmente as venéreas, daí se deu o preconceito com o portador da enfermidade. Nas crenças religiosas as marcas na pele se davam devido a impureza da alma do portador, sendo então tratada por sacerdotes ao invés de médicos. Le Goff, em seu livro Uma história do corpo na Idade Média, traz essa discussão:

À imagem também da lepra, que se estende pela Europa a partir do século VII e constitui "o maior problema sanitário da Idade Média". Mas a lepra constitui também uma questão espiritual, pois, na Idade Média, não há doença que atinja o corpo como um todo que não seja simbólica. (LE GOFF, 1924. p, 107)

Segundo Galindo (2013), durante o século VI, o Concílio de Lyon realizado pela Igreja Católica no ano de 585 estipulou que os infectados fossem enviados a leprosários e excluídos da sociedade, a eles não era permitido entrar em igrejas, eram forçados a usar luvas e roupas para evitar ao máximo a exposição e contato das pessoas saudáveis com o doente (FEITOSA, 2008). Na Idade Média, os infectados eram obrigados a carregar sinos ou qualquer objeto que anunciasse sua presença para as pessoas se afastarem e se fossem pedir esmolas tinham que montar um aparato com uma vara comprida e uma sacola amarela para continuarem a manter distância das outras pessoas. Vale lembrar que não havia cura conhecida e ninguém queria o leproso por perto, o que o expurgava para a margem da sociedade.

Apenas no ano de 1873 o norueguês Armauer Hansen descobriu a bactéria causadora do mal da lepra. Porém, todo o preconceito e exclusão social continuou persistindo ao longo dos anos com a ideia de que o confinamento dos doentes seria a solução para o fim do mal que os acometia.

No Brasil, durante grande parte do século XX, os doentes eram obrigados a se isolarem em leprosários, hospitais colônia criados para tratamento da doença, tendo seus bens queimados. Tratava-se de uma política criada pelo governo com o intuito muito maior de afastar o infectado da sociedade do que um tratamento eficaz da doença.

Sobre o ato da internação arbitrária e compulsória e seus principais motivos, Ivan Ducatti diz:

[...]O isolamento compulsório, a partir da década de 1930, pode ser explicado pelos discursos científico-ideológicos, pelo estigma psicologizante da hanseníase, pela dificuldade técnica de se chegar a uma vacina, pelos problemas sanitários e de urbanismo, pela necessidade do controle social pelo Estado, etc., possibilidades que não são excludentes entre si. Ao contrário, constituem uma série de determinações que se articulam em torno da necessidade de organização da sociedade, cujas bases ganhavam novos contornos a partir das mudanças estruturais da economia brasileira em face de uma crescente industrialização. Estas determinações constituem uma complexa teia construída por aspectos de natureza econômica, política, social e cultural. (DUCATTI, 2007, p. 304)

Como podemos notar na citação acima, eram inúmeros os motivos sociais ligados a internação compulsória dos acometidos pela doença, excluindo os preconceitos que os enfermos sofriam pela sociedade devido ao desconhecimento e medo das demais pessoas.

Apenas anos depois, em 1962 a internação compulsória deixou de ser uma regra, mas o retorno dos pacientes ao convívio social era muito complicado, devido à alta taxa de pobreza e discriminação social e familiar que foram submetidos<sup>1</sup>. Mesmo com o decreto tendo sido revogado no país, no Ceará, essa mudança não gerou muitos resultados devido:

Na verdade, o Decreto de Maio de 1962 não significou a “abertura dos portões” das antigas colônias. No Ceará essa prática somente ocorreu efetivamente na década de 1970. No entanto, não é demais deixar claro que o fato dos ex-internos poderem circular livremente não significou sua aceitação no seio da sociedade. As sequelas herdadas da longa enfermidade marcaram (duplamente) aquelas pessoas, não permitindo uma real inserção no mundo do trabalho ou mesmo na vida em sociedade. O resultado dos longos anos de

---

<sup>1</sup> No Brasil o tratamento é gratuito e o termo “lepra” e seus derivados vem sendo gradativamente sendo banidos da linguagem. Com o passar dos anos as pesquisas foram progredindo, em 1981 a Organização Mundial da Saúde começa a recomendar o tratamento com a poliquimioterapia, e com o avançar das pesquisas em muitos países a doença já foi erradicada.

segregação e de desconhecimento dos agentes etiológicos da doença criaram “vidas ausentes” de um mundo em transformação. Os avanços na área médica que possibilitaram a cura da enfermidade não foram de imediato apreendidos pela sociedade, que continuava a enxergar naquelas pessoas os leprosos de antes. Tais posturas explicam que em pleno XXI muitas ex-colônias continuam a abrigar os antigos doentes, que ainda vivem apartados da sociedade de hoje. (LIMA, 2007: 251- 252).

No Ceará, o primeiro leprosário oficialmente criado foi o Leprosário da Canafistula, na cidade de mesmo nome, hoje em dia a cidade de Antônio Diogo, no município de Redenção, em 1928. Foi construído com verba doada frequentemente por particulares, como o rico capitalista que fez as doações para edificar o local, e hoje se transformou em uma colônia onde moram descendentes dos internos da época e alguns ex-pacientes. As instalações da colônia possuem valor histórico e atualmente são administradas pelo governo do estado.

O lugar possui um grande valor histórico para o estado, pois já foi usado como abrigo para órfãos, detentos de um centro correcional, alunos carentes e, finalmente virando o abrigo dos pacientes contagiados pela hanseníase (CORDEIRO, REPOST 2018)

De acordo com Francisco Lima, no seu livro dedicado aos relatos pessoais de um parente que foi interno na época, a instituição recebeu muitas pessoas em diversas situações sociais e econômicas e a internação dos hansenianos não foi sua primeira destinação:

[...] A 10 de setembro de 1894, a Lei nº 158 autorizou a transformação da Colônia Agrícola e Orfanológica Cristina em Colônia Correcional Agrícola. Mais tarde, pela Lei nº 856, de 27 de agosto de 1906, foi autorizada a criação, ali, de uma Estação Agronômica. A 31 de agosto de 1915, a Lei n.º 1.295 criou a Escola Prática Agropecuária Luiz Ribeiro, em Canafistula. (LIMA, Francisco, 1998, p.23)

O local onde seriam isolados os pacientes com lepra, era um lugar, uma colônia agrícola, idealizada por patrocinadores filantrópicos e apresentada como local de acolhimento para excluir os doentes da sociedade saudável.

## **2. Justificativa**

De acordo com Zilda Maria Menezes Lima, durante muitos anos grande parte dos doentes com hanseníase viviam em situação de rua nas cidades do Ceará, mendigando e implorando ajuda para comer, morar e se tratarem dessa doença. Eles eram considerados escória da sociedade devido as feridas e deformidades em seus corpos. Sendo

abandonados e humilhados até mesmo por suas próprias famílias, parentes próximos e amigos, os deixando sozinhos e isolados por anos mesmo depois da cura e até hoje.

O passar dos anos e o envelhecer é uma situação um tanto quanto difícil para muitas pessoas, mas isso tende a ser mais difícil ainda para sujeitos que de algum a forma passaram por situações que deixaram marcas intensas em suas vidas e os fizeram ser abandonados e discriminados por pessoas de seu convívio mais próximo. Tais situações podem gerar dificuldades em ações naturais para qualquer pessoa, como o ato de se socializar, cultivar e manter relações afetivas com outras pessoas, sejam elas de qualquer teor.

Desse modo, nosso projeto de pesquisa visa estudar e compreender como são formados os laços afetivos por idosos que passaram por diversas experiências durante esse período, desde a internação forçada, falta de contato com familiares e entes queridos, separação arbitrária de filhos concebidos dentro dos leprosários, até o envelhecer dentro da instituição em Antônio Diogo, entender como esses idosos lidam com o abandono e solidão da velhice ainda vivendo no mesmo local de tratamento.

Sendo assim, o devido estudo tem sua relevância como uma nova forma de conhecer os efeitos deixados pela experiência da hanseníase e de que forma estão encarando o envelhecer ainda vivendo nas instituições onde vivenciaram o tratamento e, em alguns casos, cresceram.

Assim, visto a inúmera bagagem carregada por esse idosos durante esses anos de convivência com a doença e seus estigmas, nosso projeto pretende trazer uma visão de suas trajetórias marcadas pelo desfavorecimento do contexto sócio histórico e cultural devido a doença para entender como isso afetou suas relações desde o período de internação até a velhice.

### **3. Delimitação/Problema de pesquisa**

Levando em conta o avançar da idade, o presente projeto de pesquisa visa analisar como vão se formando as relações afetivas dos idosos ainda institucionalizados do centro de convivência de Antônio Diogo, no município de Redenção- CE.

Tendo como base os autores utilizados no decorrer do nosso texto, e com foco em Alexandra Zolet Espitia e Josiane de Jesus Martins (2006), Ivan Ducatti (2009) e Yara Nogueira Monteiro (1995), discorreremos sobre como o isolamento forçado no período

de auge da epidemia de hanseníase e o envelhecer nessas instituições cooperaram para a formação das relações que esses idosos formaram ao passar dos anos.

As experiências vividas no auge da doença devido as internações, tratamentos, preconceito e discriminação, separação de entes queridos e tantas outras situações angustiantes vividas na época, situações essas que ficam no subconsciente dos que passam por isso, influenciam diretamente nas relações futuras dessas pessoas. Muitos internados na infância, cresceram longe de grande parte da família, causando problemas em suas vidas futuras “Tais medidas resultaram em sérios problemas, interferindo especialmente no desenvolvimento de crianças, e tornando-as socialmente proscritas e desfavorecidas na idade adulta”. (Souza, J.F.M.de & Sena, T.C.da Cruz B.de. 2014, p. 5). Mesmo com a existência de programas para a reinserção dessas crianças em suas famílias biológicas, não existiam garantias de sucesso em alguns desses casos, guia-nos a uma questão, como esses idosos lidam com tais experiências para conseguirem formar laços com seus familiares e as demais pessoas em sociedade?

Para nos guiar na busca por essas respostas, o nosso estudo busca entender o estigma carregado por esses idosos e como esse estigma, com o passar dos anos foi moldando suas vivências em sociedade. Além da questão acima citada, para entender as relações que os idosos criaram e ainda criam, é preciso levantar também as seguintes questões: como o diagnóstico da doença e a institucionalização forçada afetou suas vidas e relações familiares e em sociedade? Como foi para eles o momento da internação e como lidaram com o abandono da família? De que modo o pouco contato com os familiares, tendo em vista o preconceito vindo dos mesmos, pode ter influenciado em suas relações afetivas futuras?

Para o sociólogo Erving Goffman, quando uma pessoa apresenta alguma diferença que dificulte sua aceitação perante a sociedade, diz-se que ele é portador de um estigma.

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 [...]. Assim deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande [...] (Goffman, 1975:12).

O estigma carregado pelos portadores de hanseníase ocorre devido à marginalização e preconceito sofridos devido as deformidades causadas pela doença em sua fase mais avançada e sem o devido tratamento e o desconhecimento da doença pelas

demais pessoas. Devido a todo esse histórico preconceituoso que a doença sustenta, precisamos entender, todo esse estigma e carga histórica de isolamento tem afastado esses idosos de manter relações de afeto social?

Durante suas vidas com a doença, essas pessoas sentem-se diminuídas e desconfiadas acerca do pensamento das outras pessoas sobre eles, dificultando a forma como ela se relaciona em sociedade, gerando um isolamento causado por eles próprios, devido a vergonha e ao medo do julgamento. Julgamento esse vindo, em alguns casos, das suas próprias famílias, o que pôde ter ocasionado um rompimento de laços afetivos e um sentimento de abandono que pode perdurar durante o avançar da idade, esse romper de laços e os juízos feitos por seus próprios familiares, pode interferir no retorno desses idosos as suas famílias ao final do tratamento? Ou a formação de novas famílias e novos laços afetivos dentro desses leprosários pode ser o motivo desse não retorno?

Existem inúmeras questões afetivas acerca dos momentos vividos por esses idosos durante o tratamento da hanseníase, tendo em vista todo o sofrimento e abandono sofridos por essas pessoas durante todo esse período, levando em conta não só o abandono dos familiares como também da sociedade e das autoridades, que por muitos anos negligenciaram tantos os próprios idosos ex pacientes como dos familiares que ainda lhes restam. Desse modo é preciso compreender as histórias de vida desses idosos e como eles podem criar e manter laços com pessoas e com familiares que ainda lhes restam, como são os filhos concebidos ainda em tratamento, tendo em vista o ato arbitrário de separação dos mesmos devido a doença e reinserção a suas vidas, netos, irmãos, amigos, etc. Com auxílio de alguns relatos colhidos de ex pacientes sobre o período, formularemos nossa pesquisa.

#### **4. Objetivos**

Analisar de que forma se configuram as relações afetivas de idosos ainda institucionalizados devido a hanseníase na Colônia de Antônio Diogo.

##### **4.1 Objetivo Específico**

- Observar como funciona o cotidiano dos internos e abordar os seus discursos relativos a solidão.

- Analisar, segundo relatos dos moradores, como a hanseníase e a institucionalização afetou suas vidas.
- Averiguar de que forma se configuram os laços de parentesco no interior da colônia.

## **5. Fundamentação teórica**

Esta fundamentação teórica tem o intuito de estabelecer uma base para o nosso estudo, que se dirige a investigar a formação de relações afetivas de idosos que foram institucionalizados devido à hanseníase.

Vale ressaltar que começaremos a tratar do assunto com uma visão geral de como se davam as internações compulsórias no Brasil, contando um pouco da história do já citado leprosário, e o discurso político e científico da época para que isso fosse possível e legítimo, como também os atos que aconteciam dentro dessa instituição como a separação dos filhos nascidos dos pacientes.

Em seguida, abordaremos o envelhecer e a velhice dentro a instituição. Interessa-nos discutir o modo segundo o qual o período mais forte da doença e todas as situações vividas afetaram a forma como esses idosos vivem e se relacionam com as pessoas. Compreendendo como todos esses momentos influenciaram o modo esses idosos levam suas relações afetivas e as constroem.

### **5.1 A INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA E O PRIMEIRO LEPROSARIO NO CERÁ**

O processo para a eliminação da hanseníase, hoje, é feito à base de campanhas de prevenção e tratamentos em postos de saúde públicos. Olhando para nossa história, essa mazela, no passado denominada lepra, poderia ter sido eliminada há anos, como aconteceu em diversos países pelo mundo, e que só continuou entre nós por falta de um processo preventivo adequado, que não fosse repressivo, mas sim educativo, juntamente com técnicas e avanços medicinais. Por meio da Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007, convertida na Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, atualmente o Governo Federal concede uma pensão aos filhos de ex hansenianos e ex pacientes isolados e

internados compulsoriamente, como uma forma de compensação ela medida segregacionista daquela época.

Os isolamentos compulsórios começaram na década de 1920, devido a uma necessidade do Estado de se retirar das ruas os infectados pela hanseníase. Ivan Ducatti (2009) em sua tese cita Monteiro (1995) no que diz respeito à política isolacionista da época, e que segundo eles seguia duas correntes de pensamento das elites da época:

No Brasil, o isolamento compulsório dos doentes seguiu orientação de uma elite técnica, sobressaindo os médicos, entre jornalistas, juristas, arquitetos, etc. Monteiro nos informa que havia duas correntes dessa elite, que ela denomina como humanitários e isolacionistas. Os humanitários “se caracterizavam pela proximidade com o doente e com a problemática da doença, por recomendarem medidas brandas de isolamento e por indicarem o isolamento domiciliar” A proposta dos isolacionistas, na década de 1920, ganha corpo e sua implantação ocorre dentro de um espírito militar, “adotando termos como armas, luta, brigadas, armada, defesa, campanha, soldados, fortaleza, etc.” Como podemos ver, o problema de saúde pública era tratado dentro da mentalidade de defesa militar, cujo subtexto poderia ser lido como “inimigos à vista”, não levando em consideração as noções de Medicina Social da Europa, que, aliás, foram deixadas de lado. (DUCATTI, 2009; p, 3)

É importante ressaltar que a ciência tem um forte apelo na legitimidade dessas internações forçadas, já que seguindo os desejos de uma elite buscou uma solução equivocada para o problema dos doentes nas ruas. Ducatti traz uma indagação um tanto pertinente sobre a autonomia da ciência:

Consideramos importante destacar, a relação da ciência como a justificativa do isolamento compulsório. Antes mesmo de indagarmos se o isolamento compulsório responde a um real debate científico ou se o mesmo não passa de um traço mais agudo de um cientificismo, gostaríamos de nos debruçar sobre o papel da ciência enquanto instituição autônoma. Quando refletimos sobre a relação da corrente produtiva e pensamento científico, num primeiro momento, percebemos que o pensamento científico não existe de forma autônoma, isolado e neutro. Nesse sentido, é possível questionar a neutralidade científica e a produção de conhecimento independente de uma relação social, independente de uma totalidade. (DUCATTI, 2009, p.3)

A partir dessa afirmação Ducatti nos mostra como os interesses da burguesia pautaram o debate sobre o isolamento. Uma vez que essa classe consegue multiplicar seus quadros de pensamento e impor suas vontades em várias instâncias da sociedade, aos seus desejos influenciaram na política higienista das intenções forçadas no Brasil. A prática do isolamento foi utilizada primeiramente por Hansen, que deu origem a um modelo de tratamento chamado “Modelo Norueguês” entretanto, ao se estudar a história da hanseníase na Noruega, verifica-se que o declínio da endemia foi resultante de um outro tipo de atuação profilática, baseada na adoção de medidas educativas e na internação

voluntária do doente, ou seja, um modelo diametralmente oposto ao “Norueguês”. Ducatti diz:

As medidas educativas, que incluíam higiene pessoal, separação de talheres, roupas de cama e, se possível, um quarto separado para o doente, demonstram declínio da hanseníase na Noruega no período de 1855-1885 (idem: 123). Vale destacar que essas medidas profiláticas foram resultado de “Comitês de Saúde” daquele país, mas distorcidas como isolamento compulsório aqui no Brasil. (DUCATTI, 2009, p. 2)

Nesse ponto, é possível salientar que as internações compulsórias no Brasil, foram ações de repressão aos portadores da doença, já que as internações aconteciam contrariando a vontade do portador e eram feitas por agentes da saúde, ao modo de ações policiais, com grande aparato:

A história oferece algumas possíveis explicações para o fato de que o poder político (não estamos circunscrevendo tal noção apenas às esferas fundamentais da formação do Estado moderno – executivo, legislativo e judiciário –, mas procurando considerar que uma determinada política adotada, que se expressa no plano institucional do Estado, representa interesses sociais e econômicos de diversas camadas e classes sociais) não precisaria, necessariamente, lançar mão do isolamento compulsório, apesar dos limites sociais e econômicos. O poder político teria condições de garantir aos hansenianos uma vida menos estigmatizada pelos preconceitos, sem os tolher da vida social de forma abrupta e violenta, não considerando os diversos graus da doença e à revelia da vontade da pessoa doente. (DUCATTI, 2009, p.4)

É notável que seria possível uma política de tratamento para esses doentes sem que houvesse a necessidade de internação e isolamentos forçados, essa opção surgiu devido ao estigma e preconceito que essas pessoas sofriam, e devido a situação de pobreza e de rua em que muitos se encontravam. Foi uma forma de higienizar os centros urbanos em todo país.

Assim como em outros lugares no Brasil, o no Ceará não foi diferente a situação dos doentes de hanseníase. Principalmente em Fortaleza, houve uma queixa para o isolamento desses doentes, as mídias da época eram fortes apoiadoras e divulgadoras da importância e necessidade dessa, isto é, para a criação de um leprosário para conter o avanço dessa doença. Entretanto, as autoridades não agiram muito inicialmente nesse período, então foi preciso a ajuda de particulares para a criação do primeiro leprosário do estado, com doações pedidas frequentemente nos jornais da época. Conforme atesta Francisca Gabriela Bandeira Pinheiro:

Assim, o primeiro leprosário cearense foi oficialmente inaugurado em 1º de agosto de 1928, no Município de Redenção, no distrito de Canafistula e foi, inicialmente, nomeado de Leprosário de Canafistula e, após alguns anos, Leprosário Antônio Diogo em homenagem ao rico capitalista responsável por sua edificação. (PINHEIRO. 2013, p. 2)

Surgia em virtude das tentativas falhas de criar abrigos para abrigar os leprosos do estado nos arredores da Capital, médicos, higienistas e pessoas do governo estavam procurando uma solução para esse grave problema da época, e encontraram a única maneira possível que era a criação de uma área afastada da Capital cearense para abrigá-los e tratá-los:

Em 1º de agosto de 1928, foi solenemente inaugurada a 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. É forçoso destacar que durante oito anos, vários grupos filantrópicos ligados à Igreja Católica desenvolveram inúmeras campanhas cuja intenção era arrecadar verbas para sua edificação. Tais campanhas consistiam na realização de bailes, rifas, espetáculos de teatro, chás beneficentes entre outros, cuja renda era destinada a construção da Leprosária. (LIMA, 2011, p.97).

Dessa forma, existe um enorme conhecimento acerca da memória dos portadores da lepra que pode ser contada a partir dos relatos dos moradores da colônia de Antônio Diogo, que poderão ser contadas levando em consideração as fontes de memória dos que ainda residem no local.

## 5.2 EXPERIÊNCIAS DA INTERNAÇÃO

O interesse por contar a histórias da hanseníase, surgiu da perspectiva de poder encarar o período a partir da visão dos que vivenciaram todo aquele momento. Estou interessada em pensar como pacientes idosos constroem sua subjetividade no interior da instituição. Entendo que a internação, a separação e falta de contato com a família, constituíram momentos traumatizantes dentro dos leprosários. Some-me isso a experiências de separação de filhos recém-nascidos de seus pais, devido a política de isolamento. Deve-se ainda adicionar entre as experiências da internação os diversos tratamentos aplicados, muitos deles dolorosos e ineficazes:

O galvanismo também foi usado na tentativa da cura da lepra, apesar de não encontrar muita aceitação e ter sido abandonado por não apresentar os resultados esperados. Este método consistia na aplicação de banhos galvânicos em banheiras isoladas onde o paciente recebia uma corrente galvânica produzida por uma pilha monitorada com um dos pólos na coluna cervical e no outro a água. A justificativa para tal procedimento residia na crença que o método deixava o sangue menos coagulável e o paciente apresentava melhoras, restabelecendo sua sensibilidade periférica. (LIMA, 2007, p. 63)

Tratamentos como o descrito acima fazem parte das memórias e das vivências que esses idosos passaram naquela época. Entre os relatos de pacientes, descobrimos que, muitos deles eram ludibriados para se internarem, com promessas de curas que não vinham e com a ameaça de penas se tentarem fugir da internação. Um trecho de uma entrevista realizada por Watanabe em seu trabalho com idosos que um dia foram internados com hanseníase, ilustra como se davam algumas internações:

Aquele hospital onde abrigava pessoas que estavam com tifo e bexiga, uma doença muito grave, muito contagiosa. E dormi em Campinas, no necrotério; colocaram uma cama lá, colocaram um caixote, uma vela e uma caixa de fósforo, para eu poder acender à noite, mas eu não acendia, eu fiquei na escuridão. E banho não ... nem banho, nem mictório, nem nada, era só mato ainda .... Aí eu esperei no dia seguinte o dia todo, e neste dia eu jantei, arroz, feijão, bife, salada de alface e um pãozinho; comi, comi que só vendo, de tanta fome .... No dia seguinte foram me buscar. Naquele tempo tinham uns carrões pretos, feios, mas para mim foi um automóvel com divisão, motorista e ajudante para frente e eu lá para trás, para não ter contato; foi onde que eu cheguei em Pira à noite (E8). (WATANABE, 2009. p, 454)

A memória dos idosos é uma vasta fonte de biográfica para acontecimentos ao nosso redor, inclusive dos que viveram momentos e situações que tiveram grande impacto em suas existências e que possivelmente moldaram aspectos de suas vidas cotidianas nos dias atuais. Momentos como o narrado no trecho anterior mostram como as internações foram violentas, no sentido de ferir e talvez traumatizar, quem por elas passasse. A internação significou diversas coisas para cada paciente, mas para muitos pode ter representado o fim de alguns sonhos não realizados. Eis o que consta em uma das entrevistas realizada por Watanabe:

Eu tinha uma casinha que eu tinha montado, que eu pretendia me casar, e eu desmanchei e vendi tudo, e acabou tudo (E8). Eu tinha muita vontade, como meu pai tinha uma fazenda, de ter sido fazendeiro (E2). Minha paixão é agricultura. Se eu fosse de saúde, eu teria formado em agricultura (E1). (WATANABE, 2009. p, 455)

São frustrações que moldam inúmeros aspectos do envelhecer dos que viveram tal período. Todas essas situações mostram como o doente era desconsiderado pela sociedade em sua dignidade e como a doença era temida pelas pessoas, assim como algumas situações vivenciadas dentro dos leprosários:

A relação com os filhos era muito distante. Ao nascer uma criança na colônia, o Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL) era comunicado e a criança, levada para outras instituições. Os menores infectados como os adultos eram internados nas instituições asilares. Os filhos sadios eram levados para espaços que tinham papel preventivo, os preventórios. Lá a criança deveria ser examinada periodicamente, pois tivera contato com a doença, por ser filho de um doente. Houve um grande número de menores abandonados pelos parentes, devido ao estigma e ao medo do contágio. (WATANABE, 2009. p, 457)

Devido a doença dos pais, logo após o nascimento, os filhos eram tirados da família e levados para preventórios, como está proposto na legislação da época:

Os filhos de doente de lepra, logo após o nascimento, embora um só dos progenitores seja doente, serão separados e mantidos até à adolescência, quer em vigilância em domicílio, quer em preventórios especiais que, quando localizados na área do estabelecimento, ficarão anexos à zona de habitação das pessoas sãs, não podendo em caso algum ser nutridos no seio de uma ama, nem amamentados pela própria mãe, se esta estiver doente de lepra. (Decreto nº 7558, 11.11.1938)

Esse tipo de situação era comum no período de auge da endemia, o contato com os filhos levados era muito pouco. Em muitos casos não havia contato algum, ou o que ocorria eram visitas supervisionadas, nas quais era possível apenas realizar contato visual:

As medidas de profilaxia realizadas através do isolamento compulsório não consideravam as relações sociais dos indivíduos acometidos pela doença, fazendo com que laços familiares fossem desfeitos, o que causou impacto tanto na vida dos hansenianos como de seus familiares. A internação compulsória causava reflexos diretos no comportamento dos doentes, pois estes se encontravam numa situação de desamparo familiar. (ALMEIDA, 2012. p, 276)

A partir do ato da internação, o doente sente que a rejeição é como se fosse algo exterior à colônia. Ou seja, lá dentro eles eram membros de uma sociedade onde não sofriam preconceito e nem exclusão, pois havia um sentimento de reciprocidade e identificação entre os que lá também estavam:

“O contrário acontecia na relação com o sadio – elemento exterior a esta comunidade – que demonstrava medo de ser contaminado, pela doença e, com isso, fazia o doente vivenciar de novo o trauma da rejeição” (Carvalho, 2009, p. 134).

Os pacientes se encontravam em uma situação de fragilidade emocional devido ao diagnóstico e internação, como também devido ao preconceito sofrido perante a sociedade. Acontecimentos como a separação dos familiares e filhos, fragilizava os pacientes, podendo também vir a prejudicar essas crianças com o passar do tempo:

Essa prática permitiu que o estigma da hanseníase atingisse pessoas que nunca portaram a doença, como foi o caso das crianças sadias filhas de hansenianos, que acabaram por se tornar portadoras de um "estigma congênito" que as acompanharia por toda a vida, diminuindo suas possibilidades de vida e obrigando-as a esconder sua situação, de internas ou egressas de Preventorio, se quisessem competir em igualdade de condições quando da procura de emprego ou no estabelecimento de relações sociais. (MONTEIRO, 1998. p, 2)

A maternidade, para as mulheres que à almejam, é um momento desejado e delicado de suas vidas. Contudo, para as mães hansenianas, internadas nos leprosários, era um assunto ainda mais complicado, pois devido a doença não era possível a elas cuidarem e criarem seus filhos, sendo assim, não formando vínculos afetivos com essas

crianças, e gerando um não reconhecimento de suas identidades como mães. As mães hansenianas não podiam conviver com seus filhos, era permitido apenas observá-los:

O modelo de maternidade como papel social da mulher, que lhe atribui todos os deveres e obrigações na criação dos filhos não foi realizado nas colônias que abrigavam os hansenianos. A criação dos filhos ficou a cargo das freiras e às mães coube acompanhar o desenvolvimento de seus filhos através da vidraça. (ALMEIDA, 2012. p, 278)

Essa situação não atingia apenas as mulheres. Atingia também aos seus maridos como também aos filhos, já que falta de convivência os fazia sentir o não pertencimento àquelas famílias, não se sentiam pais. A autora Suellen Santos Lima de Almeida traz em seu texto alguns relatos de pessoas que sofrem com essa situação. Muitos relatam a dificuldade em aceitar os filhos tendo passado tanto tempo sem conviver. Ainda é discutido como a criação que essas crianças tiveram afetava isso também, em umas das entrevistas realizadas por Almeida, nos traz essa visão do paciente:

Muitos pais tiveram problema com a aceitação dos filhos, que os filhos já vinham criados, cabeça feita. E eles também (os pais) não estavam preparados. O que teve foi os pais pegar cinco, seis filhos, já de cabeça feita e querer que eles tivessem um regime a partir dali do jeito que eles queriam. (Rubi) (ALMEIDA, 2012. p, 278)

A autora relata que essa situação fez com os pais dessas crianças não se sentissem realmente pais, e que isso impossibilitava a criação de laços afetivos entre essas pessoas. O fato do afastamento e dessas crianças terem sido criadas longe dos pais, gera uma sensação mútua de estranhamento e de não pertencimento, o que acaba por gerar um distanciamento emocional e familiar:

As vivências de separação, reencontro e tentativa de construção dos laços familiares constituem marcos nas vidas dos moradores da Colônia que formam as memórias traumáticas do tempo da internação compulsória. (ALMEIDA, 2012. p, 279)

São tais situações geradas pela política de isolamento e pela doença que moldam os tipos de relação, os afetos de idosos que suportaram o período. Estimo que esses pacientes levam essas lembranças para o resto de seus dias e com elas moldam suas vidas.

### 5.3 O ENVELHECER NA INSTITUIÇÃO: OS IDOSOS QUE AINDA PERMANECEM NAS COLÔNIAS

O envelhecer é, para todas pessoas que estão vivas, encarado como o início do fim da vida. Para as pessoas que envelhecem fora das instituições, o processo frequentemente é assustador, e marcado pela incerteza da morte e todo misticismo que a rodeia. E já os indivíduos institucionalizados, o envelhecer pode ser um alívio e um pesar. Explico-me: na medida que sofreram durante suas juventudes e passaram o tempo presos dentro desses locais isolados e estigmatizados pela hanseníase a experiência da velhice também coincidiu, em muitos casos, com a experiência da cura. É claro que há todos os tipos de problemas acarretados pelo envelhecer, como a perda gradativa da capacidade funcional dos órgãos e sistemas, podendo ou não causar incapacidade dos indivíduos. Isso pode gerar um isolamento gradativo dos idosos. Norbert Elias, no seu livro *A solidão dos moribundos* (1982) cita esse assunto:

E isso não é só uma questão do fim efetivo da vida, do atestado de óbito e do caixão. Muitas pessoas morrem gradualmente; adoecem, envelhecem. As últimas horas são importantes, é claro. Mas muitas vezes a partida começa muito antes. A fragilidade dessas pessoas é muitas vezes suficiente para separar os que envelhecem dos vivos. Sua decadência os isola. Podem tornar-se menos sociáveis e seus sentimentos menos calorosos, sem que se extinga sua necessidade dos outros. Isso é o mais difícil — o isolamento tácito dos velhos e dos moribundos da comunidade dos vivos, o gradual esfriamento de suas relações com pessoas a que eram afeiçoados, a separação em relação aos seres humanos em geral, tudo que lhes dava sentido e segurança. (ELIAS, 1982. p, 1)

O percurso de vida baseado nas memórias dos ex pacientes de hanseníase, mostra a permanência de determinados estereótipos e a força que ainda tem a estigmatização sobre as representações que cercavam a doença:

O isolamento e o gradual esfriamento das relações com as pessoas a quem eram afeiçoadas, a separação do calor humano familiar e do círculo de amizade, faz com que seja de sofrimento o tempo daqueles que são deixados sós (...). Na condição de interno, o idoso se encontra submetido a um conjunto de regras que serão postas em vigor por meio de estratégias que envolvem premiações para quem as acata e punição para quem as transgredir. Além das regras formais, outras, de caráter informal, levadas a efeito pela manipulação de privilégios e punições, persuadem o interno a tornar-se dócil e a adaptar-se como um estrangeiro longe de seu país de origem (SOUZA, 2003, p.2).

O confinamento traz uma perspectiva limitante para quem o vivencia, uma visão sem horizontes novos, uma vida limitada a cercas e muros. Goffman (2003) constatou em suas observações sobre as instituições de moradia coletiva, que os interesses das pessoas que estão lá dentro são alheios e separados dos quem vivem fora delas, realizando atividades comuns uniformemente, como comer, dormir e ter lazer.

A vida cotidiana institucionalizada é homogeneizada não só pelo lugar-comum de vida de um coletivo, mas pela mesmice das atividades e práticas

ordenadas por um regulamento ou um planejamento burocrático ou técnico, com uma padronização do modo de vida (...) (Faleiros et al., 2009, p.322).

O idoso tem que lidar com os problemas naturais causados pela velhice e ainda conviver com o preconceito em uma sociedade que não busca dar mais oportunidades a pessoas com mais de 60 anos, por acreditarem que não possuem mais capacidade de trabalho. E o idoso portador de hanseníase, tem desafios dobrados na sociedade, porque além de ser idoso, tem que conviver com uma doença que diante da severidade e falta de tratamento, maltrata e tem um histórico pejorativo, ainda segrega, isola e estigmatiza seu portador.

A Hanseníase, na sua marcha invasora pelo organismo, acarreta alterações e deformidades físicas, se não tratada precocemente. Contudo, a vitalidade orgânica e a consciência do doente não se alteram. O hanseniano sofre mais moral do que fisicamente. E também não há como negar a dificuldade em qualquer ser humano adaptar-se as mudanças do envelhecimento. Assim é que tanto as perdas fisiológicas, como as alterações patológicas tornam mais penosas as tarefas cotidianas, e às vezes até incapacitam os idosos de executá-las. (SOUSA; SENA, 2015. p, 117)

Os idosos que foram acometidos pela hanseníase, podem se sentir estigmatizados em relação a doença, como também em relação ao envelhecimento. Tais estigmas podem causar ao idoso um forte sentimento de rejeição perante a família e a sociedade. Um trecho de uma entrevista realizada por Sousa evidencia tal fato:

“Eu não tenho ninguém pra mim morar, né. Uma que eu tenho vergonha de ir pra fora. (...) ia vê uma pessoa me avacalhar, né, me olhar, não gosto, tem gente que tem medo ainda, né. ” (MLS, sexo feminino, 65 anos).

“(…), mas o problema é esse não dá. Não, não, lá fora não dá, só se for com uma pessoa responsável por mim. Ah, bom, eu fico velha, porque aí vou ficando de idade, eu já tenho 83, depois vou fazer 84, depois 85, né. ” (MST, sexo feminino, 83 anos). (SOUSA; SENA, 2014. p, 118)

Com o avançar da idade acontecem diversas mudanças em vários níveis e que ocorrem para todos. Tais mudanças dependem de fatores sociais, emocionais e biológicos e têm intensidades diferentes para os indivíduos. A propósito da velhice, Minayo e Coimbra comentam:

Pelo contrário: o processo biológico, que é real e pode ser reconhecido por sinais externos do corpo, é apropriado e elaborado simbolicamente por meio de rituais que definem, nas fronteiras etárias, um sentido político e organizador do sistema social [...] essas fronteiras e suas apropriações simbólicas não são iguais em todas as sociedades nem na mesma sociedade, em momentos históricos diferenciados – nem num mesmo tempo, para todas as classes, todos os segmentos e gêneros. (MINAYO; COIMBRA, 2002, p.15)

Quero observar que, ao considerarmos os indivíduos idosos que viveram sua juventude institucionalizados, estima-se que pode ter havido diversas transformações em

suas relações sociais mesmo tendo passado vários anos após o isolamento. Creio que tais experiências foram suficientes para marcarem e terem reflexos em suas trajetórias:

O envelhecimento pode apresentar dois elementos importantes: a solidão, como estado emocional suscitado pela carência de vínculos afetivos, e o isolamento, como carência de contatos e de atividades sociais. Esses elementos apontam para o fato de que, em suas comunidades naturais, o idoso pode não conseguir estabelecer relações de trocas sociais e afetivas, como se, no interior desses grupos, os interesses e desejos passassem a ser diversos, antagônicos ou excludentes. (SOUSA; SENA, 2014. p, 119)

As relações desses idosos com familiares biológicos, muitas vezes é redirecionada a novas relações formadas com pessoas que passaram pelas mesmas experiências. É a partir dessas interações que se observa construção ou reconstrução de relações de afeto, que para os idosos é um assunto delicado devido as diversas transformações a sua volta:

O envelhecimento tende a ser delicado e doloroso para muitos idosos. Com frequência, eles se veem frente ao isolamento, à falta de apoio social, à dificuldade em lidar com o próprio processo de envelhecimento, com a morte do cônjuge, o abandono familiar, as dificuldades para se manter financeiramente, o que também pode desencadear doenças físicas e psíquicas. A própria transformação social dos últimos anos, incluindo os novos arranjos familiares, o grande número de separações, o avanço tecnológico e científico de domínio dos mais jovens e a inserção da mulher no trabalho fora do lar, são fatores que contribuem para a falta de apoio aos idosos. (MARIN, 2012. p, 148)

A literatura sobre a velhice aponta que um dos primeiros impactos da velhice é a perda do papel social no qual o indivíduo estava acomodado. Soma-se isso a dificuldade encontrar novas funções e atividades, para o idoso que foi acometido pela hanseníase isso acontece precocemente por causa da doença e do estigma que carregam, e devido a doença o corpo dessas pessoas sofre diversas modificações como por exemplo amputações o que dificulta a forma como se encaixam no que é dito aceitável pela sociedade dificultando suas relações:

Ao considerar o modo pelo qual foi possível para esses idosos construir seu espaço e manter a sobrevivência, é de se esperar eles não contem, neste momento, com uma estrutura parental capaz de apoiá-los, tanto no aspecto econômico como no afetivo. (MARIN, 2012. p, 151)

Assim, devido a essas sequelas e a maneira como viveram o período de infância e juventude, fases marcadas por preconceitos sociais devido a doença e pela perda de vínculos familiares por causa da mesma, pode tê-los levado a uma velhice com a perpetuação do sofrimento e da solidão, levando-os a ainda morarem nesses lugares onde construíram ou reconstruíram seus vínculos:

No discurso das pessoas que conheci – que foram foco dessas Políticas e que ainda hoje moram nesses lugares construídos para conter e deter a ameaça da lepra – não existe uma “ex-colônia”, mas sim “a colônia”. Ela não é apenas uma instituição de tratamento da hanseníase; ela é um mundo que foi descoberto e construído por essas pessoas após sua internação. (FARIA, 2009. p, 26)

Essas instituições, criadas como uma forma de segregação e higienização da sociedade sadia dos infectados e para tratamento da doença, com o passar dos anos, viraram um lugar que os ex-internos enxergavam como casa, onde fizeram suas famílias e vidas, e talvez, por esses motivos, em suas velhices decidiram continuar vivendo nesses locais, pois muito não tinha mais para onde voltar.

Qual a diferença entre uma colônia e uma ex-colônia? Só após visitar um desses lugares e conversar com os funcionários, compreendi que a distinção nos nomes marcava a mudança na orientação do tratamento: na linguagem administrativa, as colônias passaram a ser ex-colônias desde que deixaram de cumprir sua função primeira – internar portadores de hanseníase para o tratamento da doença – e passaram a assumir uma função secundária: “comportar” pacientes que não tinham para onde ir. (FARIA, 2009. p, 28)

Para os idosos, os laços familiares são importantes pois devido à perda de várias funções motoras e cognitivas os torna dependente de terceiros, não só em funções físicas como também afetivamente, pois para eles o eminente fim de suas vidas está próximo. Os que se encontram em colônias, por terem sido acometidos com hanseníase, esses laços foram precocemente rompidos, devido ao estigma da doença, a política de isolamento e o preconceito que os rodeava. Como demonstra pesquisa de Sousa e de Sena:

Verifica-se, nesta pesquisa, que os idosos se sentem estigmatizados com relação à hanseníase, mas principalmente, com relação ao envelhecimento. Tais estigmas provocam no idoso um intenso sentimento de rejeição por parte da família e da sociedade como um todo. (SOUSA; SENA, 2014. p, 118)

A trajetória da doença na vida dos idosos que já foram pacientes infectados com a doença, não só com as sequelas físicas, mas também as emocionais e psicológicas, mostra como apenas o diagnóstico de cura não foi o suficiente para compensar todos os problemas causados pela hanseníase em suas vidas, deixando-os isolados e sozinhos não só na época de auge epidêmico da doença, mas também nos dias de suas velhices.

Na medida em que a população de pacientes da colônia, fruto das internações compulsórias, começou a envelhecer, passaram a experimentar o agravamento dos efeitos do tratamento inadequado<sup>44</sup> a que foram submetidos durante anos; efeitos estes que se potencializaram com a fragilidade do corpo advinda com o avanço da idade. Assim, eles se tornaram um grupo de pessoas velhas, debilitadas fisicamente e sem contato com parentes que lhes pudessem prestar cuidados adequados à suas necessidades. (FARIA, 2009. p, 51)

Percebemos, assim, que são inúmeros os problemas acarretados pela hanseníase nas pessoas que foram acometidas pela endemia, desde a juventude até a idade mais avançada, mas principalmente nessa fase, já que devido a debilidade de seus organismos, acarretam vários problemas de saúde e as sequelas deixadas pela doença. Além das consequências geradas pela internação forçada e afastamento de seus familiares, o preconceito da sociedade, que carregam até os dias atuais, fazendo com que muitas pessoas ainda residam dentro das instituições, pois lá dentro construíram e reconstruíram suas vidas. Tais colônias surgiram da necessidade da sociedade da época isolar e afastar os enfermos da sociedade, devido a uma doença até então desconhecida e da discriminação correspondente a ela. As sequelas psicológicas também são frequentes pois as internações foram experiências muito intensas e traumáticas para os que passaram por tal, a violência e medo foram predominantes durante o período, deixando vestígios que são carregados por essas pessoas nas suas velhices.

## **6. Metodologia**

Depois de definido aquele que é o objeto de estudo ou ainda o que se pretende investigar, o estudante ou pesquisador vê-se diante do desafio de pensar como deverá desenvolver a sua pesquisa, qual abordagem definir e quais procedimentos e técnicas devem ser utilizadas para se obter os resultados desejados. Esse se constitui em um processo que pode ser repleto de inquietações, de tomadas de decisões e, ainda, passível de reajuste de rota. Para realização desta pesquisa optamos pelas metodologias qualitativas que procuram fazer a “[...] análise de casos concretos em sua particularidade temporal e local, partindo das expressões e atividades das pessoas em seus contextos sociais.” (FLICK, 2004, p. 28). A abordagem qualitativa fundamenta-se nas relações entre o sujeito pesquisado, seu contexto sócio histórico e do seu lugar no mundo, o que possibilita compreendê-lo em sua cultura, uma vez que “as subjetividades do pesquisador e daqueles que estão sendo estudados são parte do processo de pesquisa.” (FLICK, 2004, p. 22). Minayo (2007) defende que a pesquisa qualitativa responde a questões particulares relacionadas com aspectos da realidade que não podem ou não deveriam ser quantificados. O universo da produção humana no âmbito de suas relações,

representações e de suas intencionalidades apresenta-se como o objeto de pesquisa numa abordagem qualitativa que:

[...] trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores, das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2007, p. 21).

Para levar a cabo nossa pesquisa trabalharemos com o uso de uma observação participante, uma ferramenta fundamental do método etnográfico. Este método será aliado das entrevistas abertas, instrumento que usaremos para conhecermos os idosos que residem na colônia em Antônio Diogo e suas experiências.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, S. S. L. D., SAVASSI, L. M. C., SCHALL, V. C., & MODENA, C. M.

**Maternidade e hanseníase: as vivências de separação devido ao isolamento compulsório.** *Estudos de Psicologia*, 17(2), maio-agosto/2012, 275-281.

CARVALHO, P. & DIAS, O. (2011). **Adaptação dos Idosos Institucionalizados.** *Millenium*, 40: 161- 184

CASTRO, S. M. S., & Watanabe, H. A. W. (2009). **Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos.** *História, Ciências e Saúde*, 16(2), 449-487.

DUCATTI, I. (2007). **Discurso científico e Legitimação Política: Hanseníase e Isolamento Compulsório (BRASIL, SÉCULO XX).** Projeto História, 303-315. São Paulo (SP).

DUCATTI, I. (2009). **A hanseníase no Brasil na era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador.** (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo.

ELIAS, N. (1982). **A solidão dos moribundos.** Tradução: Plínio Dentzien. Zahar.

FALEIROS, V. de P. & MORANO, T. (2009, jul.-dez.). **Cotidiano relações de poder numa instituição de longa permanência para pessoas idosas**. Porto Alegre (RS): Revista Textos & Contextos, 8(2), 319-338. Recuperado em 01 março, 2010, de: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/6347/4646>.

FARIA, Amanda Rodrigues. **Hanseníase, experiências de sofrimento e vida cotidiana num ex-leprosário**. 2009. Brasília-DF.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. Trad. Sandra Netz. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2004.

GOFFMAN, E. (2007). **Estigma**. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan.

GOFFMAN, E. (2007). **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo (SP): Perspectiva.

Le Goff, Jacques, 1924- **Uma história do corpo na Idade Média** / Jacques Le Goff, Nicolas Truong; tradução: Marcos Flamínio Peres; revisão técnica Marcos deCastro. - Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2006.

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

MARIN Sanches, Maria José; Accioli Miranda, Fabiana; Fabbri, Daniele; Privatto Tinelli, Laura; Vergian Storniolo, Luana **Compreendendo a História de Vida de idosos institucionalizados** Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, vol. 15, núm. 1, enero-marzo, 2012, pp. 147-154

MINAYO, MCS., and COIMBRA JUNIOR, CEA. orgs. **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. 209 p. ISBN: 85-7541-008-3.

MINAYO, M.C.; COIMBRA, C.E. **Entre a liberdade e a dependência: reflexões sobre o fenômeno social do envelhecimento**. In: MINAYO, M.C. (Org.). Antropologia, saúde e envelhecimento. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p.11-24.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.) **Pesquisa social**. Petrópolis: Vozes, 2007.

MONTEIRO Y. N. (1998). **Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase.** Saúde e Sociedade, 7(1), 3-26.

PELARIGO, JGT, PRADO, RBR, NARDI, SMT, QUAGGIO, CMP, CAMARGO, LHS, MARCIANO. LHSC. **Declínio cognitivo, independência funcional e sintomas depressivos em idosos com hanseníase.** Hansen Int. 2014; 39 (1): p. 30-39.

PINHEIRO, F. G. B., **Patrimônio Material e Imaterial da antiga Colônia de leprosos Antônio Diogo - Redenção-CE.**

SERRES, J. C. P., **Memórias da Lepra: em busca de significados – contribuições para um debate.** Num. 5, vol. 2, Julho-Dezembro 2009.

SOUSA, M.M., SILVA, G.B., HENRIQUES, M.E.R.de M. (2005). **Significado de ser idoso/doente de Hanseníase.** Revista eletrônica de Enfermagem.

SOUSA, J.F.M.de & SENA, T.C.da Cruz B.de. (2014, março). **O envelhecer institucionalizado de sujeitos sequelados pela Hanseníase da U/E Abrigo João Paulo II.** Revista Kairós Gerontologia,17(1), pp.103-123. Online ISSN 2176-901X. Print ISSN 1516-2567.São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP.

VERAS, R. **Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações.** Revista Saúde Pública 2009;43(3):548-54

**Hanseníase na história.** Disponível em: <http://www.invivo.fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=1182&sid=7>.

Acesso em: 13 de outubro de 2018.

**Colônia Cristina e Leprosário Antônio Diogo.** (2017). Disponível em: <http://coisadeceareense.com.br/colonia-cristina-e-leprosario-antonio-diogo/> Acesso em 13 de outubro de 2018.

**Leprosário Antônio Diogo.** (2012). Disponível em: <http://cearanobre.blogspot.com/2012/03/leprosario-antonio-diogo.html> > Acesso em 13 de outubro de 2018.