



FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ
UNIVERSIDADE DE FORTALEZA – UNIFOR
VICE-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO-VRPPG
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS
Curso: mestrado em saúde coletiva - MSC

**REDE SOCIAL: SABERES E PRÁTICAS NO COTIDIANO DO EX-
HANSENIANO**



ANA CAROLINA ROCHA PEIXOTO

FORTALEZA

2008

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

ANA CAROLINA ROCHA PEIXOTO

REDE SOCIAL: SABERES E PRÁTICAS NO COTIDIANO DO EX-HANSENIANO

Dissertação de Mestrado apresentada à Banca de Defesa do Programa de Mestrado em Saúde Coletiva, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade de Fortaleza, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Dra. FÁTIMA LUNA PINHEIRO LANDIM

Co-orientadora: Dra. ANA MARIA CAVALCANTE LEFEVRE

Linha de Pesquisa: **Redes e Saúde dos Grupos Sociais**

FORTALEZA

2008

ANA CAROLINA ROCHA PEIXOTO

**REDE SOCIAL: SABERES E PRÁTICAS NO COTIDIANO DO EX-
HANSENIANO**

Dissertação aprovada em: ____ / ____ / ____

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Fátima Luna Pinheiro Landim - UNIFOR

PRESIDENTE

Prof. Dr Fernando Lefèvre - USP

1º MEMBRO EFETIVO

Prof.^aDr.^a Marilyn Kay Nations - UNIFOR

2º MEMBRO EFETIVO

Prof. Dr .Rosendo Amorim- UNIFOR

MEMBRO SUPLENTE

Esta dissertação integra a produção de conhecimentos do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Redes e Saúde dos Grupos Sociais, contando com o apoio financeiro da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico – **FUNCAP** e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e tecnológico – **CNPq**.

DEDICATÓRIA

A todo aquele que teve a rota da vida desviada pela “lepra” e, mesmo assim, não desistiu de ser feliz, de amar, de sonhar, de admirar o simples da vida, de lutar e de viver.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por sempre me guiar, proteger e ensinar.

Aos meus pais, Wilmar e Aleide e aos meus irmãos, Ana Lígia, Paulo e João Augusto pelo amor, carinho e confiança que sempre me foram oferecidos.

Ao meu noivo, Artur, pela existência na minha vida.

À minha orientadora, Prof. ^aDr. ^aFátima Luna, por sua disponibilidade, ensinamentos e, principalmente, por sua paciência, credibilidade e confiança em mim depositada.

À minha co-orientadora, Dr. ^aAna Maria Lefèvre, pela força, por aceitar o convite e por acreditar nessa proposta desde o início e, principalmente, pela disponibilidade.

A todos os meus professores, pelos conhecimentos adquiridos e pela amizade.

Aos funcionários do mestrado, obrigado por tudo.

Aos moradores da Colônia Antônio Diogo, por compartilharem comigo as suas histórias de vida, pois, sem a colaboração e disposição deles, não teria conseguido concretizar este estudo.

Aos meus colegas do mestrado, pelas trocas, em especial a Melina, Samira e Alexandre, colegas que se transformaram em amigos.

MUITO OBRIGADA!

“Vivendo na colônia eles esquecem a doença e, que não são doentes. Se sentem “normais”, protegidos, pois, no lado de “fora” a doença torna-se explícita para todos (...) O preconceito e o estigma são mais fortes que a própria doença.(...) O preconceito ainda é forte e machuca”.

(Filho de ex-hansenianos)

RESUMO

Importante problema de saúde pública, a hanseníase é parte ainda de um indesejado patrimônio da humanidade, associado ao subdesenvolvimento, exclusão e à dor. Com o fim do internamento compulsório os leprosários se tornaram grandes comunidades que albergam tanto os ex-hansenianos, como também seus familiares. Diante da lacuna histórica em torno deste fenômeno desenvolveu-se este estudo objetivando: Registrar a história de saúde-doença do ex-hanseniano com ênfase nos saberes, nas experiências vividas e na práxis dos atores sociais envolvidos desde os momentos iniciais da colonização até os dias de hoje; Conhecer o discurso acerca do mundo de vida do Ser (ex) hanseniano na atual conjuntura do Centro de Convivência Antônio Diogo; Identificar o que permite ao familiar/agregado não hanseniano se sentir “daqui” e “em casa” nos espaços destinados aos ex- hansenianos. Caracteriza-se como um estudo exploratório-descritivo, realizado durante o ano de 2008, nas dependências da Colônia Antônio Diogo, no Estado do Ceará, Brasil. Tomou-se como fonte de informação documentos pessoais e do acervo da própria colônia, assim como 18(dezoito) moradores da colônia, entre ex-hansenianos e familiares; aos quais foram aplicadas entrevista e o roteiro da História Oral. Os dados foram organizados com o apoio da técnica do Discurso do sujeito Coletivo. Os resultados revelam que a institucionalização da hanseníase acarretou em graves perdas, principalmente, social. A cura faz parte de um capítulo fundamental na vida dos depoentes. Há os que a percebem como uma conquista, outros pra os quais a mudança do status da doença não parece mudar muita coisa. Os que ficaram com seqüelas acham impossível usufruir da sensação de cura, preferindo limitar-se aos espaços da colônia, evitando, assim, o preconceito, e criticam a condição atual da comunidade, aonde existem mais sadios morando, do que pessoas doentes. O apego ao passado e ao lugar onde morou grande parte da vida, a rede de relações, enfim, que o ex-hanseniano insiste em manter serve, nestas circunstâncias, ao propósito de permitir a identificação com um grupo, favorecendo a um vigoroso sentimento de pertença. Nas representações partilhadas por ex-hanseniano e seus familiares acerca do contexto atual do Centro de Convivência Antônio Diogo, ser pessoa curada tem significado simbólico de *relição* com o mundo “de fora” da colônia, e, junto com isso, da *autoreconstrução* e *aceitação* de si.

Palavras-chave: Hanseníase; Leprosia; História Oral; Discurso do Sujeito Coletivo

ABSTRACT

Important problem of public health, leprosy is an undesired part of humanity's patrimony, associated with developing, exclusion and pain. With the end of the obligatory internment, the leprosy hospitals had become great communities that lodge the former patients, as well as its familiar ones. Ahead of the historical gap around this phenomenon this study was developed objectifying: To register the history of health-illness of the former leprosy patient with emphasis in knowledge, the experiences lived and the praxis of the involved social actors since the initial moments of the settling until the present; To know the speech concerning the world of life of the Being (former) leprosy patient in the current conjuncture of the CCAD; To identify what it allows the relatives to feel "from here" and "in house" in the spaces destined to the former leprosy patients. It is characterized as a study explore-descriptive, carried through during the year of 2008, in the dependences of the Colony Antonio Diogo, in the State of the Ceará, Brazil. The source of information was personal documents and the proper colony heritage, as well as 18 (eighteen) living ones of the colony, between former-patients and relatives; which had been applied an interview and the script of Verbal History. The data had been organized with the support of the technique of the Speech of the Collective citizen. The results disclose that the institutionalization of leprosy caused severe losses, mainly, social. The cure is part of a basic chapter in the life of the deponents. It has the ones who perceive it as a conquest, others which the change of the status of the illness does not seem to change much thing. The ones that had been with sequels find impossible to usufruct of the cure sensation, preferring to limit their lives to the spaces of the colony, preventing, thus, the prejudice, and they criticize the current condition of their community, where exists healthier living than sick people. The attachment to the past and to the place where great part of them lived, the net of relations, that the former patients insists on keeping means, in these circumstances, the intention to allow the identification with a group, favoring to a vigorous feeling of belongs. In the representations shift for former-patients and its relatives concerning the current context of the Center of Living Antonio Diogo, to be a cured person has meant symbolic of reconnection with the world "outside" of the colony, as well as self-construction and acceptance of itself.

Key-words: Leprosy; Verbal history; Speech of the Collective Citizen

LISTA DE FOTOS

- 1 Placa de inauguração da Colônia Antônio Diogo, em homenagem aos benfeitores
- 2 Fachada da entrada principal da Colônia Antônio Diogo - ano de 1954
- 3 Vista aérea da Colônia Antônio Diogo
- 4 Área interna da Colônia - Casas dos internos
- 5 Parlatório
- 6 Sala de catecismo das crianças internas da Colônia Antônio Diogo
- 7 Adolescentes internos na Colônia Antônio Diogo com as Religiosas
- 8 Procissão de Nossa Senhora do Carmo, realizada na área interna da Colônia junto aos pacientes
- 9 Banda de música da Colônia Antônio Diogo junto aos pacientes em comemoração aos 22 anos da sua inauguração
- 10 Time de futebol da Colônia Antônio Diogo formado somente por pacientes
- 11 Enfermaria feminina e masculina
- 12 Os filhos dos hansenianos (internos da colônia) saindo do Dispensário
- 13 Visita domiciliar realizada pelas religiosas aos doentes.
- 14 Grupo de estudo bíblico formado apenas pelas moças internas na Colônia
- 15 Celebração na Igreja – lado da igreja destinado aos doentes- separada por meio de uma parede, que dividia o lado do doente e do sadio
- 16 Representação da escassez de água na Colônia Antônio Diogo
- 17 Açude São José- ano de 1950
- 18 Visita de médicos da Capital cearense aos consultórios médicos da Colônia Antônio Diogo
- 19 Equipe de auxiliares de enfermagem composta por pacientes da Colônia Antônio Diogo
- 22 Sala de curativos
- 21 Área interna da Colônia – Hoje.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

OMS	Organização Mundial de Saúde
CAD	Colônia Antônio Diogo
CN	Casos novos
PQT	Poliquimioterapia
SESA	Secretaria da Saúde do Estado do Ceará
CCAD	Centro de Convivência Antônio Diogo
ARS	Análise das Redes Sociais
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Rede Social sob a óptica de Michael Maffesoli

2.2 Hanseníase Contextualizada: do Brasil à colonização do doente no Estado do Ceará

2.2.1 Hanseníase no Brasil

2.2.3. Surgimento dos Hospitais Colônia: No Brasil e no Ceará

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de estudo

3.2 Sujeitos do estudo

3.3 O *Locus* da pesquisa e o período da coleta de dados

3.4 Etapas da coleta de dados e análise dos dados

3.5 Organização e análise dos dados

3.6 Princípios éticos relevantes

4. Discussão e análise dos dados

4.1 História Oral

4.2 Discurso do Sujeito Coletivo- DSC

4.2.1 O *mundo de vida* do Ser ex-hanseniano na atual conjuntura

4.2.2 O se sentir “daqui” e “em casa” para o familiar/agregado que vive nos espaços destinados aos ex-hansenianos

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

REFERÊNCIAS

APÊNDICE

ANEXO

1 INTRODUÇÃO

O tema- Contexto

Principalmente entre as décadas que vão de 20 a 80 do século imediatamente passado, pessoas foram surpreendidas por um mal, tendo suas vidas marcadas pela marginalização e o preconceito, fenômeno que perdura até os dias de hoje.

Em meio à Saúde Pública, o fenômeno lepra atingiu o ápice da discussão nas décadas de 30 e 40, com a criação dos hospitais- colônias (leprosários) e a instituição da campanha da “profilaxia da lepra” (PACHÁ, 2008).

A comprovação de um caráter infectocontagioso fez surgir a teoria de que o isolamento do enfermo propicia a extinção do mal, incentivando a adoção de um modelo de tratamento baseado no cerceamento da liberdade em grandes instituições de isolamento (MATTOS E FORNAZARI, 2005). Isso é dito por Foucault (1999, p.175): “a lepra suscitou modelos de exclusão, os quais acabaram por instituir as formas de isolamento do doente da sociedade”.

De acordo com Goffman (1988), com o tempo, a representação da lepra auferiu significados bem mais conotativos, passando a reunir mais valores do que a própria sintomatologia da doença. Em especial, esse fato ocorre pela abordagem nos textos bíblicos, que suscitava pensamentos místicos acerca da doença: o termo bíblico é utilizado para denominar não só alterações na pele, mas, principalmente, impurezas na alma, pecados morais e castigos Divinos.

O isolamento das pessoas com lepra, de certa forma, contribuiu para ampliação e sustentação dos mitos em torno da doença, bem como para repercussões socioculturais negativas. Somente no ano de 1967, quando o isolamento compulsório foi extinto do Brasil, e a possibilidade de cura tornou-se uma realidade, foi que se passou a investir em medidas educativas de proteção do contágio, assim como de prevenção das seqüelas para os contaminados.

Duas medidas conduzidas pelo Governo brasileiro, após o aparecimento da cura, foram o fim do isolamento da pessoa doente e a mudança da nomenclatura lepra, passando a hanseníase, numa tentativa de minimizar o estigma.

Autores da atualidade, como nos casos de Claro (1995), Cunha (2002), Galvan (2003), Edit (2004), Cunha (2005) e Nascimento (2005), que desenvolveram estudos sobre a história da hanseníase, especificamente em alguns estados brasileiros, referem que a lepra da bíblia não pode ser comparada e/ou considerada a mesma hanseníase de hoje.

Existe uma linha divisória entre estas duas doenças, marcada por contextos social, histórico e cultural diversos. As representações sociais, entretanto, que avançaram pelos séculos exerceram, e ainda exercem forte influência sobre os conceitos na contemporaneidade (KOVACS, e FELICIANO, 1997). De tal forma, também para as pessoas doentes de hanseníase, submetidas ao isolamento em hospitais-colônia, é quase impossível permanecer imunes aos preconceitos oriundos das representações, assim como das metáforas constituídas em torno da lepra (SONTAG, 1984).

De mesmo modo, em razões de um imaginário coletivo, acredita-se que dificilmente se poderá utilizar, sem comprometer a compreensão, o termo lepra totalmente dissociado da hanseníase, motivo pelo qual ambos são empregados ao longo deste texto.

O problema

Sabe-se que, quando os primeiros hansenianos chegaram às instalações da Colônia Antônio Diogo, há aproximadamente 80 anos, os vínculos com a sociedade foram sendo gradativamente desligados. Com isso, as suas redes sociais passaram por momento de desconstrução, iniciando-se novo ciclo (MAFFESOLI, 2005).

O doente era obrigado a se recolher à Colônia, proibido de viver junto aos membros familiares e amigos, e não podendo estudar ou trabalhar fora dos seus limites, servir ao exercito, tirar carteira de identidade etc.

Em sua maioria, os moradores foram admitidos ao antigo Leprosário Canafístula ainda quando crianças. Há relatos de pessoas que viram seus pais pela última vez quando tinham dez anos de idade. Uma vez cerrados os portões, essas pessoas eram obrigadas a reconstituir suas redes pessoais nos limites demarcados pelos muros da Colônia. Brincaram, namoraram, casaram, tiveram filhos.

Com o advento da cura, o isolamento e o internamento compulsório das pessoas com hanseníase passam a fazer parte do passado. Há aproximadamente 17 anos o leprosário passou a Colônia Antônio Diogo. Abriram-se os portões e, juntamente com isso, veio a mudança na

rotina, reconquistando, os internos, o direito de ir e vir, de receber visitas, de retomar ou assumir papéis na sociedade e freqüentar os espaços sociais em geral.

Como foi no passado, nos dias atuais, o Centro (antiga Colônia) atrai atenções dos diversos segmentos sociais. Também existem interesses por parte de pesquisadores do mundo inteiro, que anualmente chega ao Centro de Convivência Antônio Diogo para realizar estudos. O lugar é muito propício ao desenvolvimento desses estudos, em função de toda história que lá permanece preservada, seja na memória das pessoas, como também em documentos e nas estruturas físicas mantidas originais até hoje.

O interesse e a curiosidade despertados favorecem visitas e doações as mais diversas: mão-de-obra para o cuidado com doentes e a promoção de eventos/comemorações festivas; as doações de remédios, de roupas, cestas básicas, brinquedos, utensílios e aparelhos de uso doméstico. Mantém-se um calendário dominical, em função do qual as mais variadas congregações religiosas se revezam em visitas, ações e doações.

É, muito provavelmente, pela presença de idosos e de dependentes funcionais, que se justifica a permanência do voluntariado e das doações. Há percentual significativo de pessoas com seqüelas (39,69% de toda população) entre as que portaram hanseníase. Também existem os muito idosos, e aqueles a quem à idade já se soma a demência. Para a realidade de alguns desses, a dependência instalada torna indispensável o cuidado permanente, em especial por parte de profissionais de saúde. A maioria deles não reside em casas, ocupando o pavilhão ou as enfermarias, locais onde o cuidado diário está favorecido.

Fenômeno instigante envolve a Colônia Antônio Diogo (CAD) nos dias atuais. Mesmo com os portões do antigo “leprosário” abertos, sofrem as pessoas de estímulos tais (intrínsecos e extrínsecos a elas) que não lhes permitem afastar-se e, muito menos, ir embora. Ao contrário, optam pelo antigo espaço de reclusão, mesmo desejando e mantendo contato com as pessoas de fora daquela comunidade a que passaram a “pertencer”.

Há os que, em vez de retornarem às suas residências, ao convívio da família e dos antigos vizinhos, foram buscar lá fora seus familiares, trazendo-os para coabitar junto a eles. Essa prática cresceu em tais proporções que, na atualidade, 50.51% são pessoas que nunca portaram a doença. São filhos, netos e agregados de ex-hansenianos. Em acordo com o último censo realizado com os moradores da CCAD, ano-base de 2007, habitam a comunidade da CAD pelo menos 194 pessoas. Deste total, 98 nunca portaram a hanseníase e 96 são ex-

portadores. Dos 96, 77 são sequelados e 60 são idosos remanescentes do tempo da internação compulsória.

É um dado, no mínimo, preocupante, evidenciado há pouco fazendo menção às pessoas consideradas “sadias”, uma vez que se verifica se tratar de crianças, adolescentes e adultos jovens que adotaram para si o estilo de vida característico dos moradores da CAD e, mesmo não carregando consigo o histórico da hanseníase (que fala de uma dívida social para com os que foram excluídos), vive das aposentadorias e pensões asseguradas aos seus pais e avós, das concessões governamentais, da caridade, das doações e ações de voluntários.

Resiste, sobretudo, o ex-hanseniano a reconhecer o novo ciclo de suas vidas. Maffesoli (2004) reflete acerca da resistência que existe nos seres humanos em mudar, reconhecendo os novos ciclos em suas vidas; talvez por tratar-se de uma nova episteme, ou seja, um se “desfazer” necessário do que estar em evidência.

A passagem ou fechamento de uma episteme e o começo de outra é uma questão difícil que só podemos pensar com muita prudência. É possível reter uma proposta feita por Sorokin, sociólogo americano da cultura. Esse autor utiliza a noção de saturação. Ele mostra como, em um determinado momento, um conjunto cultural perde a sua evidência. É justamente logo que essa evidência se perde que vamos entrar, progressivamente, dentro de outro tipo de episteme; um pouco como em uma relação de amizade ou amorosa; a evidência do amor e a evidência da amizade desaparecem em uma bela manhã sem que possamos dizer o porquê. Simplesmente, evocaremos uma lassitude somada pela história comum, dividida durante muito tempo com alguém, como se tudo devesse, quase que mecanicamente, cansar-se. (MAFFESOLI, 2004, p.45)

Percebe-se é que, enquanto os olhares de fora (os visitantes e pesquisadores que freqüentam o lugar, por exemplo) são direcionados para se sensibilizar e aderir aos atos de caridade, ou escrever teses sobre a necessidade de “acabar com o estigma e o preconceito”, a pessoa dentro do CCAD parece ter um movimento contrário, que é o de manter viva a sua história, assumir essa identidade, afirmar-se hanseniano, dependente (portanto) e, com isso, deixar clara a demarcação, inclusive, do espaço físico conquistado (a Colônia), separando-os, mesmo que simbolicamente, do resto da sociedade.

Fatos como estes fazem questionar: será que, em um determinado momento, um conjunto social, ou melhor, “civilizacional”, no caso a comunidade que alberga Colônia Antônio Diogo, não tem mais consciência do que ela é? Não sabe mais quais são os grandes mitos que a animam e não tem mais confiança em si? Está-se diante de um culto ao estigma, como mecanismo da manutenção de um “estado de coisa” que lhes é favorável? Caso a

resposta seja positiva, poder-se-ia referir esta comunidade como vivendo a condição de alienação coletiva?

Com suporte nessas reflexões, ficou o desafio epistemológico de penetrar o cerne da forma de *socialidade* nascente, e de tomar uma atitude diante dessa nova relação com os outros, que desarruma os modos de pensar mais tradicional. A liberdade de atitude, todavia reclama uma tomada de distância em relação aos sistemas causais mais simplistas, para bem captar a realidade. É necessário, ainda, não continuar prisioneiro dos metadiscursos ou das certezas sistemáticas e apriorísticas, passando a investigar a rede de narrativas como campo de construção dos sentidos comuns a uma rede social mais ampla. Nesse campo, Sluzki (1997) escreve ser o “foco da atenção” o compartilhamento de histórias, descrições, valores e os relatos que fazem referência aos aspectos particulares da rede pessoal.

Deste modo, estabeleceu-se como objetivos de estudo: 1) Registrar a história de saúde-doença do ex-hanseniano com ênfase nos saberes, nas experiências vividas e na práxis dos atores sociais envolvidos desde os momentos iniciais da colonização até os dias de hoje; 2) Conhecer o discurso acerca do mundo de vida do Ser (ex) hanseniano na atual conjuntura do CCAD; 3) Identificar o que permite ao familiar/agregado não hanseniano se sentir “daqui” e “em casa” nos espaços destinados aos ex- hansenianos.

Estudo com essa natureza é relevante, tanto pela elucidação de histórias antes não contadas, como pelo favorecimento ao campo científico, no que tange a relevância de se apreender o contexto histórico em torno das doenças, da hanseníase, pois, muito facilita na compreensão atual da situação clínica, epidemiológica e social em que a doença está inserida.

A experiência prática como Terapeuta Ocupacional, durante três anos, na antiga Colônia de hanseníase, convivendo o dia-a-dia dos moradores, ex-hansenianos e familiares, não só desperta o interesse como tornou possível o desenvolvimento desta pesquisa.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Rede Social sob a óptica de Michael Maffesoli

Uma vez que os interesses se voltem para buscar explicações de como acontece a dinâmica da vida no interior das sociedades, haverá necessidade de lidar com as redes tecidas de relações que se efetivam no cotidiano de cada um e ao longo de toda uma existência.

Na obra *O Tempo das Tribos*, o sociólogo francês Michael Maffesoli escreve que cada sociedade estabelece os mapas da sua atmosfera específica; e que a Pós-Modernidade se caracteriza por organizações complexas que visam a garantir a sinergia social, a convergência das ações e das vontades. Naquilo que se define, na atualidade, como redes sociais, as pessoas que comungam valores se organizam, atraindo-se e repelindo-se numa constelação de contornos fluidos, mas que, sob a aparente divagação dos trajetos pessoais/tribais, podem-se registrar códigos, regras e costumes que fazem dessa atividade comunitária uma potente manifestação de solidariedade.

Como expressão das emoções coletivas, a solidariedade implicada no fenômeno das redes também evidencia a forma contemporânea de uma relação com o outro que prescinde da mediação racional e cujas minúsculas práticas constituem terra fértil para a proliferação das culturas marginais como uma *ética da estética*, na concepção de Maffesoli (2005), ou seja, um querer evidenciar-se dos excluídos socialmente, que necessita e merece ser analisado por meio de instrumentos teóricos à altura desse desafio.

Vai, dessa forma, configurando-se a rede social pessoal como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas, ou as que ele define como diferenciadas da massa anônima da sociedade (SLUZKI, 1997).

Com o advento da doença, o *mundo de vida* aufere particular importância. As diversas situações sociais, as privações, o sofrimento e as demais experiências vividas em comum permitem às pessoas que experimentam as condições de adoecimento e de convalescença uma identificação e ensejam um valor que funciona como vetor de criação para determinar tanto a configuração de novas redes pessoais como a reconfiguração das existentes.

A literatura registra como as doenças crônicas fazem surgir novas redes (LACERDA, 2002). Na realidade dos ex-hansenianos, o fato de ser colonizado, manter-se em contato com as redes instituídas pelos serviços de saúde, entre outros, proporciona às pessoas

que se identificam por compartilhar problemas semelhantes a criação de vínculos, ou seja, novas redes sociais – importantes por sua capacidade de fomentar os diversos tipos de apoio (emocional, informativo, social e instrumental) aos sujeitos doentes e à sua família.

As redes também têm papel preponderante no enfrentamento da doença. De acordo com Valla (2000), a pertinência e a rapidez da utilização dos serviços de saúde, a redução de seqüelas, o aumento da sobrevivência pode ser determinado por dimensões quantitativas e qualitativas da rede social pessoal.

Nesses termos, defende-se a posição de que o valor prático das redes é crítico para os ex-hansenianos e suas famílias, em face dos problemas causados pela doença e pela exclusão social de que ainda sofrem.

Os sujeitos saudáveis mantêm as suas redes mediante contatos sistemáticos e reciprocidade. Em algumas enfermidades crônicas, como é o caso da hanseníase, ocorre um comprometimento das relações, dificultando ao indivíduo realizar as atividades de vida diária e a desempenhar os papéis que lhes cabem dentro dos espaços sociais. As pessoas afetadas, além de se sentirem incapazes de ajudar os outros, começam a se isolar dos seus contatos, diminuindo as conexões sociais e laços de solidariedade até a extinção da rede pessoal. Nesses termos, o enfermo e sua família, por extensão, podem ficar privados do *apoio social* justamente em um período crítico de sua vida; é o que também defende Lacerda (2002).

No passado, a hanseníase ainda impunha a colonização (isolamento compulsório) do doente por temor ao seu caráter infectocontagioso, mas não teria a importância que tem, não fosse pelos aspectos simbólicos que a envolvem, associados ao fato de a doença provocar deformidades, invalidez ou até a morte. A doença marca, pois, não só pelas perdas de ordem física, mas também as de ordem psicológica, emocional, afetiva e social (CASTRO 2005; LIRA, 2003; BROWNE, 2003; PETRI, 2003; TAVARES, 1997; KOELBING, 1972).

2.2 Hanseníase Contextualizada: do Brasil à colonização do doente no Estado do Ceará

Segundo o dicionário Aurélio, a palavra leproso, termo que as pessoas portadoras da lepra antigamente recebiam, significa: “1. Que tem lepra, morfético, garro, hanseniano, lazarento, lazarado e camunhengue, maldelozento, macotena, maculeno. 2. Da natureza da lepra; sarna leprosa. 3. Nojento, asqueroso, repugnante. 4. Vicioso, corrupto.” (FERREIRA,

2001)

De acordo com os pensamentos de Browne (2003) é possível encontrar os primeiros indícios do estigma em torno do termo lepra ainda nos relatos bíblicos, quando a doença era considerada um sinal do poder de Deus para testar ou punir aquele que fosse acometido pela moléstia.

Conforme Lira (2003, p.12), "a Hanseníase é uma doença milenar, cujas narrativas no cânon ocidental, remontam aos tempos da Bíblia". O autor refere ainda que, no livro de Jó pode-se ler uma passagem que dá a medida atmosférica alegórica que envolve as narrativas em torno da lepra: "E Satanás saiu da presença do Senhor, Ele feriu Jó com a Lepra maligna desde a planta dos pés até o alto da cabeça." (JÓ, 2,1).

A lepra, nessa concepção não é uma simples enfermidade, mas uma abominação religiosa, uma impureza ritual (DOUGLAS, 2002 apud CASTRO, 2005) Pode-se observar também passagens bíblicas que se referem aos lázaros, assim chamados os hansênicos da época, no livro do levítico e no Novo Testamento.

Tavares (1997, p. 8) nos diz que existem evidências dessa enfermidade, anterior aos sinais encontrados em esqueletos descobertos no Egito, datando do século II a .C. O registro escrito mais antigo remonta a 600 a.C e procede da Índia, sendo esta considerada o berço dessa morbidade. O Ujvari (2003) refere também que a doença tenha surgido também na Índia e na China e acredita-se que tenha sido levada para o Mediterrâneo pelas conquistas de Alexandre, o grande, rei da Macedônia.

A lepra constitui-se, no mundo ocidental, como uma doença malfazeja , conhecida pelo antigos gregos como elefantíase e, segundo Koelbing (1972) , na Alexandria, 300 anos antes de Cristo, o mais famoso centro de estudos de Medicina da Antiguidade, já se estudava a chamada "Elephantíasis", que, por muito tempo, foi confundida com a hanseníase e tratada como tal .

Na verdade, o termo lepra foi usado por Hipócrates, pois, em suas descrições indica tratar-se de doença de pele com lesões escamosas, entre as quais certamente podem se destacar a psoríase e os eczemas crônicos, sem haver, porém, menção de manifestações neurológicas (PACHA, 1914 apud TAVARES, 1997).

Dessa maneira, a lepra se mostrava quase como uma maldição ou como uma

provação extrema, pois os leprosos eram tidos como pessoas pecadoras, que precisavam ser castigadas pelos seus atos impuros ou como seres de eleição, provados por Deus (BROWNE, 2003).

É muito difícil afirmar a época do aparecimento de uma doença com base em textos antigos, haja vista os dados fragmentados e as suposições de tradutores, pois o assunto se torna confuso e produz uma série de falsas interpretações. Esse é o caso da hanseníase. Muito já se escreveu sobre sua origem e existência. Por outro lado, muitos desses escritos são citações de fontes descrevendo a moléstia sem os seus aspectos peculiares, tornando, assim, todos os dados sobre a sua origem pontos obscuros para os pesquisadores.

Como refere Koelbing (1972), existem poucos registros, referências e discussões sobre o aparecimento da hanseníase, o que torna difícil uma abordagem mais precisa sobre o tema.

A hanseníase é uma moléstia infecciosa crônica, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*. No mundo todo há cerca de um milhão de pacientes em registro ativo, mas estima-se que realmente haja um milhão e 260 mil pacientes que se distribuem em países de baixa situação socioeconômica. Estas estimativas estão aquém da realidade, pois, só no Brasil, estima-se cerca de 500 mil casos. A hanseníase não teria a importância que tem se fosse apenas uma “doença de pele” contagiosa, mas é a sua predileção pelos nervos periféricos, que resulta em incapacidades e deformidades, que é responsável pelo medo, pelo preconceito e tabus que a envolvem (PETRI, 2003).

Assim, em função do imaginário negativo que se estabeleceu em torno da lepra/hanseníase, seus portadores sempre tiveram que conviver com a indiferença, com o preconceito, com a exclusão e se tornaram intocáveis e invisíveis para a população dita saudável. Foi então que resolveram se articular junto aos médicos e pessoas envolvidas na defesa da dignidade dos hansenianos, para propor a mudança do termo lepra para doença de hansen, no intento de minimizar a importância excessiva dada pela sociedade à patologia.

Segundo Farrel (2002), a palavra leproso passou a significar preconceito. Por essa razão, quando suas vozes finalmente foram ouvidas, as pessoas portadoras da doença reivindicaram, em primeiro lugar, serem libertadas dessa denominação infamante e disseram para o mundo “nós não queremos esse nome.”

No ano de 1995, o Brasil adotou o termo hanseníase e não mais lepra, após várias discussões. Com isso, o paciente atingido pela doença passou a ser designado como hanseniano que significa nos dias de hoje aquele que sofre de hanseníase, e não mais leproso, morfético, nojento e repugnante de outra.

A referência e descobridor do agente etiológico da Lepra, o *Mycobacterium Leprae*, descoberto no ano de 1868 por Gerhardt H. A . Hansen, que também notificou que o mal é transmitido pelas vias respiratórias no do contato com os portadores das formas contagiosas sem terem recebido tratamento específico.

Constatado seu histórico milenar, encontram-se registros de que a lepra chegou ao Brasil no século XVII, por meio dos colonos portugueses e italianos, bem como dos escravos africanos (POLIGNANO, 2001).

2.2.1 Hanseníase no Brasil

No Brasil, não há registro de casos de hanseníase anteriores ao ano de 1600, pois os primeiros casos foram notificados na cidade de Rio e Janeiro, onde, anos mais tarde, seria criado o primeiro Leprosário (TAVARES, 1997, p.10).

Também consta de registros históricos a notícia de que no século XX, o Brasil vivia os primeiros anos de a República, e que, como um reflexo da desorganização política e falta de um modelo sanitário para o país, as cidades brasileiras estavam à mercê das epidemias, trazendo sérias conseqüências tanto para a saúde, quanto para os demais setores da sociedade. Em virtude dessa situação caótica vivida no Brasil, o então Presidente da República, Rodrigues Alves, nomeia, em 1903, Oswaldo Cruz como Diretor do Departamento Federal de Saúde Pública. A hanseníase passou, assim, a ter maior atenção por parte do Poder Público, e fazer parte dos programas governamentais de combate às doenças transmissíveis (POLIGNANO, 2001; CUNHA,2005,p.46) .

No ano de 1920, Carlos Chagas, sucessor de Oswaldo Cruz, (re) estruturou o Departamento Nacional de Saúde, ligado ao Ministério da Justiça, e implantou a ação educativa sanitária, incrementando o modelo “campanhista” de Oswaldo Cruz. Foi nesta gestão que se criaram os órgãos especializados na luta contra a tuberculose, a “lepra” e as doenças venéreas (POLIGNANO, 2001). No período, não havia tratamento para a lepra. Os doentes eram afastados do convívio sociofamiliar e isolados nos leprosários, atuais *colônias de hansenianos*, ou *centros de convivência*. Como resquícios dessa época, existem 33

colônias em todo o Território brasileiro, permanecendo 30 ativadas em nossos dias (GOMIDE, 1991; LOPES FILHO, 2004).

Não obstante constituir importante problema de saúde pública, a “lepra” (hoje hanseníase) é parte ainda de um indesejado patrimônio da humanidade, associado a subdesenvolvimento, exclusão e dor.

Estudo recente, (maio de 2007), realizado pelo Ministério da Saúde, acerca da situação epidemiológica do Brasil, 2001- 2006, relata que o Brasil mantém, nas ultimas décadas, a situação mais desfavorável da hanseníase na América e o segundo maior número de casos novos (CN) do mundo. Apesar da redução do grau II de incapacidade física nos CN, de 15,9 para 6 %, a partir da introdução do Poliquimioterapia PQT (1986), cerca de três mil pessoas ainda são diagnosticadas com deformidade física pela hanseníase a cada ano no País. A cobertura de 34% das unidades básicas de saúde, oferecendo diagnóstico e tratamento, é razoável (14.130/41.105), mas sabe-se que a maioria delas não oferece cuidados de prevenção e reabilitação adequados (BRASIL, 2008).

Nos últimos seis anos, a média de CN detectados no Brasil é de 47.400 casos, mantendo a média de 4.000 (8,4%) casos anuais em menores de 15 anos, com o coeficiente médio de detecção de 0,7/10.000 hab, indicando transmissão recente e ativa da doença . A hanseníase é diagnosticada em todas as regiões do País, mantendo-se as regiões Norte e Centro- Oeste hiperendêmicas e a região Nordeste com parâmetro de endemicidade muito alto, inclusive nos <15 anos. A pesar dos esforços no diagnóstico precoce, o Brasil ainda tem importante contingente de pessoas com incapacidades físicas pela hanseníase a cada ano (IBIDEM)

De acordo com dados obtidos publicados no Boletim de Saúde *on-line*, da Secretária de Saúde do Ceará no mês janeiro de 2008, o estado ocupa a terceira colocação no Nordeste em número de casos novos de hanseníase e a 10^a no Brasil. No ano de 2006, foram registrados 2.405 casos da doença no Ceará. A diminuição em 2007 foi considerada pequena (2.032 registros), o que exige a manutenção do estado de alerta. A cada ano, 900 novos casos de hanseníase são detectados no Ceará. Esse número se repete há mais de uma década, o que significando que o Estado não está avançando no combate à doença. Em 2007, de acordo com dados da Secretaria da Saúde do Estado (SESA), foram notificados 2.032 casos de hanseníase. Além do número de pacientes acometidos, preocupa também o registro da

moléstia em menores de 14 anos, que apresentam a doença em estágio avançado, com lesões graves e permanentes, denunciando o diagnóstico tardio (BRASIL, 2008). Esse Estado registra, em sua história, casos de hanseníase desde o ano de 1867 (CASTRO, 2005).

2.2.3. Surgimento dos Hospitais Colônia: No Brasil e no Ceará

Com o aumento de casos e interesse da sociedade pela hanseníase, sua etiologia e tratamento, foram que, no início do século XVII se evidenciou na Europa a construção dos primeiros leprosários, que eram pequenos hospitais ou casas para hansenianos, geralmente sob responsabilidade de religiosos. O interessante é que, até a década de 1980, quem ainda tinha o comando dos hospitais-colônia (antigo leprosário) eram entidades religiosas.

Na verdade, a iniciativa de construção de hospitais-colônia para hansenianos, segundo Lima (1998), decorre do fato de as autoridades médicas, principalmente do Rio de Janeiro, terem se convencido de que a doença poderia ser transmitida de uma pessoa a outra e não mais ser de caráter hereditário como se pensava então.

Na década de 1920, não só no Brasil, mas também em todo o mundo, a cura para hanseníase não existia. Então, como única medida, as ações sanitárias em saúde criaram a campanha de profilaxia da lepra, obrigando que todo a paciente que recebesse o diagnóstico de lepra fosse prontamente internado, ação chamada na época de internamento compulsório. Eles eram encaminhados para os hospitais-colônias, antigos leprosários (GOMIDE, 1991).

As colônias foram construídas com o intuito de excluir as pessoas doentes, por meio de internamento compulsório, do convívio social, evitando assim as endemias. Naquela época não existia tratamento eficaz para a hanseníase, conhecida antigamente como lepra e típica de países subdesenvolvidos, desencadeando nas pessoas um sentimento de opressão coletiva, em que o horizonte de esperanças se encontrava ameaçado.

1.2.3.1 Colônia de Hanseníase Antônio Diogo

De acordo, porém com o relatório do Dr. José Lino da Justa (então diretor de higiene) no período de maio de 1892 a abril de 1899, em Fortaleza, havia 20 casos, e em 1920 esses já eram 180. O Barão de Studart, no ano de 1925, dava notícia de 32 casos (*Correio do Ceará*, janeiro de 1925). Nos anos de 1928 a 1930 foram diagnosticados 333 doentes de hanseníase (TAVARES, 1997, p.11).

No ano de 1925, um censo realizado pelo Dr. Atualpa Barbosa Lima foi publicado, informando os seguintes dados: existiam no Estado 428 morféuticos; sendo 239 homens, 150 mulheres, 39 crianças. O número de municípios atingidos já era de 59. Os mais atingidos eram Fortaleza, com 151 casos; Jaguaribe, 36; Sobral, 27; Iguatu, 22; Acaraú, 16; Granja, 10 (Material do acervo histórico do Hospital-Colônia de Antônio Diogo).

No ano de 1927, O “Brasil Médico” publica a notícia da construção de um Leprosário em Canafístula, no Ceará. Cerca de 400 hectares de terra, sendo 20 hectares construídos: 69 casas individuais, 01 enfermaria masculina, 01 enfermaria feminina, 01 pavilhão misto e outros. Foi uma doação feita por um grande industrial, o Coronel Antônio Diogo. O Coronel propôs construir com até 100 (cem) contos de réis, e doar mais 3 (três) contos mensais para sua manutenção (BARBOSA, 1994).

Crescia, portanto, o número de doentes na Capital cearense. Até 1928, uma tentativa de isolá-los foi a criação de um “aldeamento” chamado Arraial Moura Brasil (BARBOSA,1994). Existem alguns registros mantidos em acervos particulares que contam a história e o cotidiano desse Arraial. Um artigo divulgado em jornal, datado de 1932 e mantido entre os documentos do acervo histórico do Hospital-Colônia de Antônio Diogo, descreve cenas desse cotidiano:

Antes da Colônia, os Lázaros viviam aldeados neste Arraial, na residência do lázaro João Augusto de Souza (Loló). Ela tinha três compartimentos e uma cozinha. Não tinha banheiro, nem água e nem energia. Ao lado foram construídos uns barracos de palha que foram posteriormente incinerados, já que havia sido criada a Colônia, deixando apenas a casinha de taipa do Loló, que faleceu logo (04/09/1928). Com sua morte, a casa foi alugada pelo Serviço de Saneamento Rural, que não dispunha de recursos, para receber provisoriamente os Lázaros em trânsito para Antônio Diogo. Abusivamente, tornou-se uma residência permanente de uma hanseniana vinda de Sobral com três filhos, dos quais um faleceu em Fortaleza, pois se recusou a internar-se. Depois, passou a receber doentes expulsos da Colônia por medidas disciplinares e com o passar do tempo, superlotou de pacientes aguardando vagas para internamento. Em dezembro de 1934, dez pacientes, ali se comprimiam, esperando vagas para serem recolhidos, à míngua, sem amparo, recebendo irregularmente uma cota de carne, feijão e farinha, e às vezes, café e açúcar, que mal lhes mitigava a fome, levando-os a esmolarem pelas vizinhanças. Com a Colônia superlotada, foi determinada, então, a construção de três barracões, com o material destinado ao abrigo dos flagelados pela seca de 1932, para agasalhá-los temporariamente, enquanto não se preparavam habitações definitivas.

Surge, assim, em 09 de agosto do ano de 1928, a Colônia Antônio Diogo. Foi construída no atual Distrito de Antônio Diogo, Município de Redenção, Estado do Ceará. Como visto em seu início, a Colônia foi conhecida pela denominação de Leprosário Canafístula, expressão adotada em analogia à presença de grande quantidade de plantações de

cana-de-açúcar nas suas adjacências. Após sua inauguração, seguiu, por 12 (doze) anos, mantida pela sociedade de Fortaleza.

A direção, como ocorria a os demais serviços administrativos e gerais existentes na Colônia, era desenvolvida por irmãs da Congregação Capuchina – sob ordem de seu mentor espiritual, frei Agostinho de Quixeramobim, que era hanseniano.

Somente a partir de 25 de maio de 1940, tornou-se instituição pública, subordinada ao Departamento Estadual de Saúde, passando à denominação de “Colônia Antônio Diogo”, em homenagem ao Cel. Antônio Diogo, por ter doado todo o terreno para construção do antigo leprosário.

Em 12 de agosto de 1977, passou a se chamar “Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo” pelo Decreto-Lei nº. 12.435. No dia 08 de agosto de 2006, o então Governador do Estado do Ceará, sancionou uma lei decretando que, a partir daquele dia, a Colônia Antônio Diogo passaria a se chamar Centro de Convivência Antônio Diogo (CCAD). Todas essas medidas visaram à redução do preconceito em relação a esse grupo social.

O Estado permanece até hoje como o grande mantenedor do CCAD. As pessoas curaram-se da hanseníase, mas permanecem morando nos espaços delimitados pelo Centro. Além disso, conquistaram e mantiveram o benefício de prestação continuada – “aposentadoria”, – a moradia é gratuita, recebem refeições diárias, não pagam pelos serviços de abastecimento de água e luz elétrica. A mais recente conquista é assinada, em decreto, pelo Presidente da República. Reza decreto que todo paciente que tenha sido internado compulsoriamente até o ano de 1986 receberá uma pensão vitalícia, não transferível, no valor de R\$750,00.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

O estudo seguiu pressupostos da metodologia de Análise das Redes Sociais (ARS). O histórico de aplicação dessa metodologia recupera quatro principais vertentes: a dos antropólogos da escola de Manchester, que documentaram a relação entre a estrutura da rede e a conduta pessoal em situações de luta política e conflitos sociais; a da escola de estudos de comunidades, tradicional no estudo das redes constituídas por parentes, amigos e vizinhos que proporcionam informações e ajuda em geral; a da escola de estudos de estimação do tamanho das redes pessoais e a aplicação destas segundo os critérios de contatos acumulados, contatos ativos, centralidades e laços fortes; e, por fim, a da escola de estudo do capital social e redes pessoais, com fulcros nos estudos do capital social com foco na pessoa, o capital social centrado na rede e o capital social focado na sociedade civil organizada (GUIMARÃES & MELO, 2005).

No delineamento deste estudo, tivemos em mente os pressupostos das primeiras três vertentes, adotando a metodologia conforme proposta por Sluzki (1997) para análise da rede pessoal e de narrativas. De acordo com esse autor, a rede social pessoal tem como base a família nuclear, evoluindo a análise conforme vão aparecendo os novos vínculos de amizades, de trabalho ou estudo, de relações comunitárias e de serviço ou credo. Com base nas características *estruturais* a rede pode ser analisada segundo o: tamanho, composição, dispersão e densidade. As características *funcionais* implicam em companhia social, apoio emocional, guia cognitivo e ajuda material. Ainda é possível analisar a rede consoante os *atributos do vínculo* – função predominante, versatilidade, frequência dos contatos e história dos relacionamentos.

A *rede de narrativas*, de seu lado, é definida como o campo das vivências comuns às pessoas, famílias ou coletividade, em que se busca registrar os discursos encaixados em espaço de tempo contestado e histórico (SLUZKI, 1997).

3.2 Universo da Pesquisa

O universo da pesquisa consistiu de 18 pessoas que habitam residências no espaço delimitado pelo Centro de Convivência Antônio Diogo (CCAD), entre ex-hansenianos que ingressaram na Colônia por meio do internamento compulsório e por familiares/agregados destes.

No primeiro momento, entretanto, a coleta de dados foi realizada junto às 96 pessoas moradoras do CCAD registradas como ex-hansenianas, objetivando aplicar o questionário gerador de nomes, responsável por identificar as centralidades da sua rede pessoal familiar e de amizade, fundamentais para execução das técnicas de coleta de dados ulteriores.

Destarte, depois de elucidadas as centralidades, entre os ex-hansenianos, da rede social de amizades destes, foi aplicado o roteiro de História Oral, bem como o foi a entrevista semi-estruturada. Já com as centralidades da rede pessoal familiar, aplicamos a entrevista semi-estruturada, organizada por meio da Técnica do Discurso do Sujeito Coletivo- DSC para obtenção dos discursos.

3.3 O *Locus* da pesquisa e o período da coleta de dados

O estudo foi realizado no Centro de Convivência, a antiga Colônia de Hansenianos, Antônio Digo localizada em Redenção, próximo à cidade de Fortaleza, capital do Ceará. O desenvolvimento da pesquisa transcorreu por duas fases complementares. A primeira durante todo o ano de 2007, em que foi realizada a exploração bibliográfica e do campo. A segunda ocorreu no ano de 2008, com a entrada em campo para coletar os dados empíricos, realiza as análises, bem como elaborar relatórios e defender a dissertação.

3.4 Etapas da coleta de dados

Para coletar os dados, adotamos a triangulação de técnicas, uma vez que se vislumbra agregar dados de naturezas diferentes, como forma de melhor nos aproximar do fenômeno estudado. De acordo com Minayo & Deslandes (2002) a utilização de múltiplas técnicas possibilita a ampliação das perspectivas e referências sobre certa realidade social que se busca investigar.

No primeiro momento da pesquisa, apropriamos, para a identificação da medida de centralidade das redes pessoais, um questionário adaptado de Silva (2003), denominado por esse autor como gerador de nomes (APÊNDICE A), por se destinar ao levantamento dos principais nomes que exercem forte influência na dinâmica da rede social estudada. O questionário originário foi desenvolvido para a realidade das redes sociais informais intra-organizacionais. Daí ter sido realizada uma adaptação, tornando-o pertinente às características do grupo e ao objeto desta investigação. Durante a aplicação desse instrumento, estipulamos o número máximo de três pessoas para serem citadas por parte de cada informante. O propósito

é favorecer a análise, na medida em que se restringe o número de participantes às pessoas que de fato têm grande expressão para o estudo em andamento.

Para calcular as medidas de centralidade, foi utilizado o programa computacional UCINET versão 6.123 (BORGATTI; EVERETT; FREEMAN, 2006). As exatas etapas de todo esse processo podem ser assim sintetizadas: seguindo-se à devolução dos questionários, codificamos dos nomes gerados pelos atores estudados em AT1, AT2, A., inserindo os dados em seguida no *software*. Por meio de cálculos matriciais, o UCINET forneceu os índices de centralidade (o de grau de entrada e o de Bonacich), que representam os indicativos dos atores que assumem os papéis de conectores centrais na rede. O cálculo da centralidade permitiu, dentre outras inferências, a identificação dos atores que foram reconhecidos como desempenhando importante papel de ajuda na rede estudada.

No segundo momento da pesquisa, aos principais atores centrais dentre os ex-hansenianos, remanescentes do período da internação compulsória, que foram identificados no primeiro momento da pesquisa, foi aplicada a técnica da História Oral, com o objetivo de conhecer a história dos saberes e práticas do cuidado em saúde realizado no interior da Colônia (APÊNDICE C).

Como técnica ou mesmo um método de pesquisa qualitativa, a História Oral se utiliza da entrevista, com roteiro preestabelecido, bem como de outros procedimentos articulados entre si para permitir o registro de narrativas da experiência humana (MENEZES, 2005; FREITAS, 2006). Destaque-se, ainda, o fato de que a História Oral possibilita que indivíduos pertencentes a segmentos sociais geralmente excluídos da História Oficial possam ser ouvidos, deixando registros para análises futuras de sua própria visão de mundo e aquela do grupo social a que pertencem (CASSAB & RUSCHEINSKY, 2004, p.11).

A História Oral, de acordo com as idéias de Freitas (2006, p.19), pode ser dividida em três gêneros distintos: tradição oral, história de vida e história temática. A pesquisa em questão faz uso das definições e procedimentos segundo a história temática; por ser pertinente ao propósito de focar em pesquisa o tema do “cuidado em saúde do ex-hanseniano”, sem a necessidade de abranger a totalidade das experiências dos informantes (BRITO 2004; FREITAS, 2006).

Para o desenvolvimento da técnica da história temática foram, pois, seguidos os passos propostos por Freitas (2006): 1) elaboração de um projeto com um levantamento bibliográfico, assim como o arrolamento dos nomes das pessoas que serão entrevistadas; 2) elaboração de roteiro para a entrevista, tornando claro o caráter temático, que não se restringe à trajetória de vida de nossos entrevistados – em geral o roteiro segue uma ordem cronológica da trajetória do entrevistado; 3) a entrevista não deve ultrapassar duas horas – em função das necessidades e objetivos da pesquisa, poderá ter diferente caráter e exigir a realização de várias etapas; 4) procedimento pós-entrevista: transcrição e conferência – dependendo dos propósitos de cada projeto, uma entrevista de História Oral terá uma forma final de apresentação escrita ou audiovisual e 5) depois de transcritos os depoimentos, fez-se a edição.

A coleta transcorreu de forma individual, em local e hora agendados, por nós e de acordo com a disponibilidade dos entrevistados. Em respeito aos limites físicos e psicológicos dos entrevistados, o tempo de duração de cada sessão não ultrapassou trinta minutos. Quando esse tempo foi excedido, o entrevistado perguntou ao entrevistado se poderia continuar com as perguntas ou retomá-las em outro dia, porém aqueles que excederam os trinta minutos preferiram dar continuidade sem interrupção.

Todas as fitas foram transcritas e catalogadas para sua melhor organização, seguindo protocolo padronizado (ANEXO A).

De posse das narrativas, existem alguns autores Patai(1998); Atháide,(1993); Gallian,(1992) para os quais apenas a transcrição ou a edição da narrativa satisfaz, publicando-a com uma breve introdução na qual o problema é pesquisado. Outros,entretanto, como Freitas, (2006) e Grele,(1991) acreditam na necessidade de se analisar os depoimentos. Portanto, fica a critério do pesquisador, bem como da necessidade de seu objeto de investigação, escolher qual dos dois métodos utilizar.

Na realidade deste estudo, adotamos a atitude de descrever os fatos históricos coletados pelos depoimentos orais e, por meio do referencial teórico, buscamos compreender o momento vivido por estas pessoas e elucidar a relevância deste contexto estudado para marco na história da Saúde Pública do Brasil. Outrossim, intercalarmos fotos do acervo histórico da Colônia Antônio Diogo em meio aos relatos orais ,possibilitando uma aproximação dos fatos narrados.

No terceiro momento da pesquisa, os sujeitos que participaram foram aqueles

identificados como a centralidade na rede social de amizade e pessoal familiar dos ex-hansenianos, tendo sido aplicadas as seguintes questões, por meio de uma entrevista: *o que significa ser (ex)hanseniano para o(a) Sr(a) nos dias de hoje? O que faz com que você considere a colônia o seu lar?* (APÊNDICE D).

Compreendendo a entrevista como prática discursiva, por meio da qual se produzem sentidos e se fazem versões da realidade (SPINK, 2000), durante aplicação das questões o pesquisador assumirá a posição em que, ao tempo em que o informante presta informações fidedignas, mantém uma escuta receptiva, intervém com discretas interrogações de conteúdo verbal e não verbal, sem manifestar-se sobre o tema, sem discordar ou concordar, não abordando questões íntimas (LEOPARDI, 2001, p. 206).

Para melhor registro dos dados, foram utilizados recursos como o gravador e a câmera fotográfica, sendo antes solicitado o consentimento dos participantes.

3.5 Organização e análise dos dados

Para organizar os dados decorrentes da aplicação da entrevista, foi utilizada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) que, de acordo com Lefèvre & Lefèvre (2005; p.19), que visa a “tornar mais clara uma dada representação social, bem como o conjunto das representações que conformam um dado imaginário”.

O DSC configura uma “coletividade discursiva”, cujo conteúdo compõe-se pelo que é falado por vários sujeitos individualmente. Referem Lefèvre & Lefèvre (2005) ser, em suma, uma forma ou um expediente destinado a fazer a coletividade falar diretamente.

De acordo com Barboza e Fracolli (2005, p.7), os indivíduos se dissolvem e se incorporam num ou em vários discursos coletivos que expressam a representação social acerca de um determinado tema da coletividade a qual pertencem. Seleção das expressões-chaves de cada discurso particular.

Os passos previstos para aplicação da técnica foram: 1) identificação da idéia central de cada uma dessas expressões-chaves; 2) identificação das idéias centrais semelhantes ou complementares; 3) reunião das expressões-chaves referentes às idéias centrais semelhantes ou complementares, em um discurso síntese, que é o Discurso do Sujeito Coletivo (LEFÈVRE & LEFÈVRE, 2005).

3.6 Princípios éticos relevantes

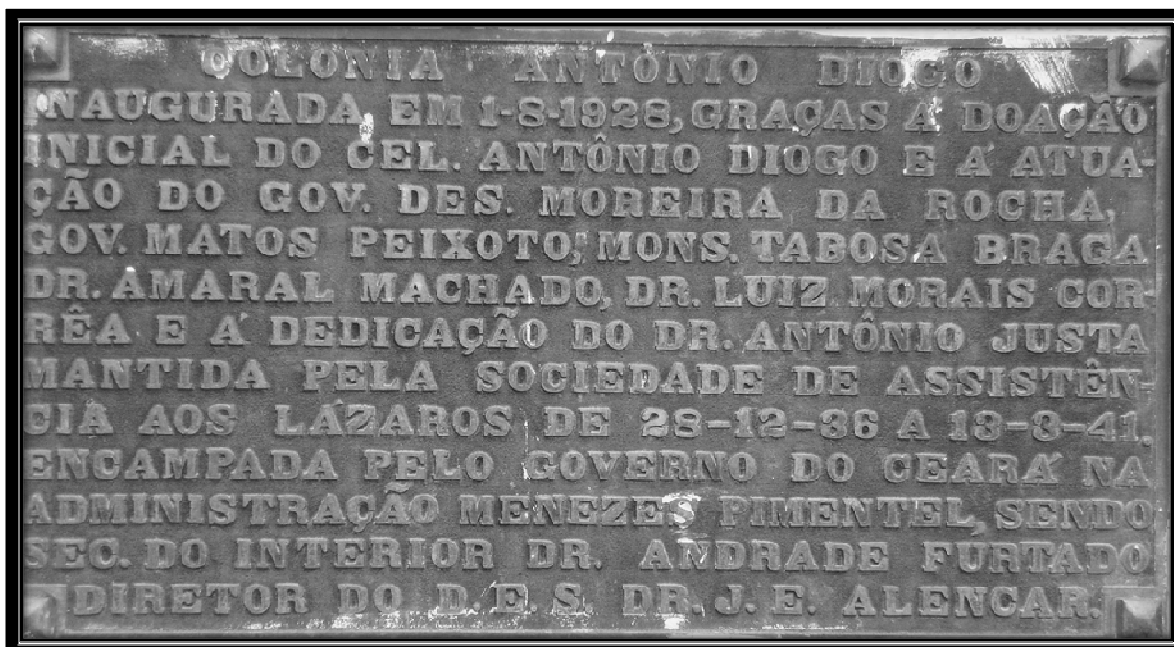
A pesquisa em questão foi pautada nos princípios éticos preconizados pela resolução 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, de acordo com Goldin (2005). Esta incorpora os quatro princípios básicos da Bioética: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

Foi solicitada à Instituição *locus* da pesquisa a desde autorização para efetivar o estudo, mediante um termo de consentimento institucional para coleta de dados (APÊNDICE E). Aos atores sociais selecionados como informantes-chaves, por meio de um termo de consentimento livre esclarecido (APÊNDICE F), serão explicados os objetivos da pesquisa e que estes podem retirar-se da investigação se assim acharem conveniente, sem sofrer danos morais ou ônus. Para isso solicitamos que assinassem o referido termo, caso acertassem participar voluntariamente na pesquisa.

4 ANÁLISES DOS DADOS

4.1 História Oral

Foto 1: Placa de inauguração da Colônia Antônio Diogo, em homenagem aos benfeitores.



Fonte: Ana Carolina Rocha, fevereiro de 2008

Esta placa está fixada bem na entrada da Colônia. Representa a gratidão das religiosas e dos pacientes aos beneméritos da Colônia, especialmente ao Dr. Antônio Justa que prestava assistência médica e hospitalar na Colônia. Conhecido por “médico dos lázaros”, sua característica mais marcante era a humanidade. Dedicou a sua vida aos leprosos. Os agradecimentos também se estendem ao coronel Antônio Diogo que no ano de 1928 doou cem contos de reis para construção da Colônia e por ajudar na sua manutenção até o ano de 1932, quando faleceu.

Daremos início a viagem ao *mundo de vida* daqueles que há mais ou menos 80 anos tiveram a rota da vida alterada em razão da doença, hanseníase, que, por muito tempo, foi considerada incurável, obrigando-os a se isolarem de toda a sociedade, analogicamente, morrer em vida. Momentos como esse podem ser observados nos escritos de Francisco Lima, filho de ex-hanseniano.

No dia 09 de agosto de 1928, no estado do Ceará, na Estação de trem de Fortaleza, o trem RVC tinha como destino Canafístula. Fez-se noite em plena claridade do dia. A vida escureceu para os hansenianos que iam murcharam ali as suas últimas esperanças. E para os que ficaram na plataforma, dando adeus e se incendiando de saudades por dentro e por fora dos olhos. E para os médicos, que tateavam com a sua medicina ignara, impotentes para conter os avanços das feridas mórbidas. E para os religiosos que, por instantes, trocaram as preces pelos soluços e balbuciavam esperanças em lágrimas que se perdiam no rosto de cada qual (Lima, (1988).

Por meio da História Oral, procurou-se conhecer o que significava para o hanseniano o diagnóstico dado e o adentrar os espaços do leprosário, bem como se configuravam os cuidados em saúde. Privilegia-se, para tanto, os saberes, as experiências vividas e a práxis dos atores sociais envolvidos desde os momentos iniciais da colonização até os dias de hoje.

Neste estudo, não foi interesse comprovar fatos, nem mesmo atestar a veracidade dos relatos, mas acrescentar novas e mais detalhadas informações à documentação existente, na medida em que se adentra o universo das vivências particulares a cada um dos atores que ajudaram a contar essa história.

Não ignoramos o fato de que a internação compulsória – para o período histórico de ocorrência dos fatos e as repercussões trazidas pela agressividade da doença – deva ter ocorrido às autoridades como medida mais “acertada” de se tomar em nome da sociedade da época. Diante das histórias orais, entretanto, pretende-se trilhar caminhos ocultados pela clandestinidade com que foram tratadas as pessoas doentes e o diagnóstico de hanseníase, assim como os de seus destinos modificados pela dor física e simbólica de conviver com as mutilações, sanções e incertezas biomédicas que prevaleceram em torno da doença até o final da década de 1970.

Na maior parte das vezes, lembrar não é reviver, mas refazer, reconstruir, repensar, com imagens e idéias de hoje, as experiências do passado mais remoto. A memória não é sonho é trabalho (BERGSON, 1999), enquanto a lembrança é uma imagem construída pelos materiais que estão agora à nossa disposição (BOSI, 1994, p.55). Recobra desse modo, nos tópicos subseqüentes, as seguintes memórias dos ex-hansenianos: o momento do diagnóstico; de casa para o local do isolamento-Colônia Antônio Diogo; o cuidado com a pessoa e assistência/tratamento em saúde recebido e o advento da cura.

O momento do diagnóstico

O levantamento feito junto aos documentos até hoje mantidos pela Colônia Antônio Diogo (CAD), e confirmado pela história oral, informam no primeiro momento o tempo mínimo de clausura das pessoas ouvidas, que foi de 30 anos, e máximo de 68, a depender do ano em que adentrou cada um os espaços da Colônia. As fases de vida predominante para a ocorrência do diagnóstico foi a infância, com o internamento acontecendo imediatamente para alguns, e para outros sendo protelado até a adolescência ou, no máximo, até o adulto jovem.

O momento do diagnóstico da hanseníase/lepra foi uma questão relevante nesse estudo para o entendimento não de uma fria política de isolamento dos doentes, mas sim de todo um movimento dinâmico que vai revelar como o indivíduo social da época se posicionava entre forças que iam despertar o medo e a rejeição pela doença/doente, assim como a necessidade de desenvolver seus mecanismos de resistência contra o Poder Público de esquadrihar os subjugados corpos.

Para a individualidade das pessoas era uma carta sem volta para longe da família, das pessoas queridas, de uma vida, enfim, com identidade e autonomia, quando o isolamento dos doentes se tornara medida compulsória: *“Eu não sabia nada sobre a doença, era muito tola, mas senti muito com a separação da minha mãe e dos meus irmãos”*. (FÁTIMA)

Só os médicos podiam, com a conivência do Estado, oferecer diagnóstico, que era incontestável; mesmo reconhecendo que, para a época em questão, final da década de 1940, os dispositivos, recursos humanos e técnico-científicos não permitiam certeza diagnóstica. Os médicos tinham que confiar na experiência clínica, reconhecendo sinais e sintomas: *“...a única avaliação que foi feita comigo foi a do Dr. Lá de Fortaleza, que me encaminhou direto para cá”*(FÁTIMA); *“O Dr. Carlos era um verdadeiro experto na área da Hanseníase. Ele não precisou fazer nenhum tipo de exame, tamanha estava a complicação e avanço da doença no meu corpo”* (JOSÉ ARIMATÉIA-PIRELI).

Uma das mais antigas histórias, dentre as inúmeras que no atual século alimentam um passado sombrio, triste e doloroso – embora as pessoas consigam também se reportar a momentos bons – é a história da Dona Terezinha, 78 anos de idade, completados no ano dessa pesquisa. Natural de Paracuru, Ceará, no ano de 1940, recebeu o diagnóstico que marcou sua vida:

No dia 06 de outubro de 1940 eu entrei aqui. Fiz meu exame e deu positivo, feito pelo Dr. Antônio justa. [...] a mamãe já tinha conhecimento da doença, porque meu pai e meu irmão já estavam internados aqui. Como saiu manchinhas no meu rosto [...] como no papai... (perde-se em seus pensamentos) (TEREZINHA).

A história de Dona Fátima, 54 anos de idade, a oitava filha dentre uma prole de onze crianças, tem origem na cidade de Acarape, também no Estado do Ceará. Como para Terezinha, o diagnóstico veio aos dez anos de idade:

Fiquei (em Acarape) até os meus dez anos, que foi quando surgiu o problema da doença [...]. Eu descobri que estava doente por intermédio da minha mãe, ela afirmava que eu era muito chata, chorava por tudo. Em tudo que eu batia passava horas e horas chorando. E aí, ela percebeu, com o tempo, manchas roxas no meu

rosto, nas minhas nádegas e em algumas partes do meu corpo. Ela contava que essas manchas pareciam ser muito dolorosas pra mim, que não podia tocar, dizia que beslicava e gritava chorando. Ai foi quando ela falou com o meu padraсто pra mim levar para Fortaleza para se consultar, pois ela dizia que eu não era sadia. Vivia com os pés inchados. Então, vim para fortaleza e fiz os exames. Ai, o médico deu um laudo todo escrito, através de uma carta bem grande. Ele não falou nada comigo e nem me informou, apenas disse que era para que a carta de encaminhamento fosse entregue ao Dr. Carlos Viana, o então diretor da colônia. Ele também pediu que eu fosse isolada o mais depressa possível, que eu não poderia ficar em contato com os meus sete irmãos mais novos.

Como se verifica lendo os depoimentos, em muitos casos, a confirmação pelo profissional recebia o reforço advindo da experiência familiar/social de convívio com a doença e com o doente. Perguntou-se a Antônio Rocha, 54 anos, como foi que recebeu o diagnóstico de hanseníase. Proveniente também de Acaraú, ele tinha, na data do ocorrido, apenas 15 anos de idade:

Na verdade foi o meu pai, que por já ser portador da doença, tinha aquela desconfiança. Na época eu morava em fortaleza com uma tia, e ele (o pai) sempre ia lá. Então, passou a observar o meu comportamento, a minha pele, o comprimento da orelha, do nariz... ele já tinha passado por isso (ANTÔNIO ROCHA).

Natural de Redenção, Ceará, José Arimatéia, 67 anos de idade, vinha de uma família de 9 irmãos. Aos seis anos de idade adoeceu, saindo de casa para o internamento aos nove anos de idade.

Eu descobri que estava com Hanseníase devido ter havido um caso na minha família: minha outra irmã mais velha (falecida por ocasião da entrevista feita a J).[...] só que um dia, como papai tinha um bom relacionamento com o Dr. Carlos Viana, que na época era o diretor daqui, levou-o até nossa casa e lá foi constatado que era hanseníase.

De Dona Varela, 65 anos, veio a revelação:

O meu apelido é (...). Os meus irmãos só me chamam assim. Eu tive 08 irmãos. Eles estão morando agora em São Paulo, São Bernardo dos Campos. Mas nos era da Várzea- Alegre(cidade localizada no Sul do Ceara) [...]. Eu sabia (que estava doente) por causa do meu pai, pois ele era doente, cheio de ração, caroço. Ai, papai morreu e saiu os meus caroços. Ai minha irmã disse: (...) você tá do mesmo jeito de pai!

Com o tempo, aos sinais e sintomas, de ordinário, associados à doença, soma-se a possibilidade de positivação por meio de exames laboratoriais. Indagou-se à Sônia, como recebeu seu diagnóstico, ocorrido no ano de 1970:

Eu descobri que estava com hanseníase, porque perto da minha casa, ali perto da Jose Bastos, tinha um centro de saúde. Nessa época chamava assim! Aí, a senhora que eu morava com ela (me criava), me levou lá, para mim consultar. Tinha aparecido algumas manchas no meu corpo e ela não sabia que manchas eram, e também porque eram dormentes. Foi quando cheguei lá. O médico me examinou e mandou que eu

fizesse uns exames. Ai, nesses exames, descobriu que era a hanseníase, a lepra, como dizia antigamente (SÔNIA, 43 ANOS).

Deste modo, divulgou-se o teste diagnóstico, até hoje conhecido como baciloscopia, com base no qual, sem que se desprezasse a experiência clínica, ampliou-se as possibilidades de acurácia diagnóstica (WIKIPÉDIA,2008).

Na década de 1970 já havia medicamentos eficazes no controle da doença, e também o internamento compulsório já tinha sido abolido no Brasil. As histórias individuais vão dando conta de elucidar como essa novidade foi chegando na vida dos moradores de Antônio Diogo:

No ano de 1977, a gente já podia sair mais tinha que voltar. Nesse mesmo ano, eu saí daqui e fui morar em Fortaleza. Trabalhei vários anos, e no ano de 1990 retornei para colônia; foi quando conheci minha esposa, me casei e tive meu filho” (ANTÔNIO ROCHA, 52 ANOS).

Na minha época, ainda tinha preconceito. Só que já existia liberdade, pois a gente podia sair duas vezes por semana. Havia integração do povo, no ano de 1960-80, dos lá de fora com os daqui de dentro. Tanto que já havia rapazes namorando com meninas sadias. Eu fui a primeira “doente” que namorei com um rapaz “sadio”. Existia mais preconceito por parte da direção. Era quem fazia o bicho-de-sete-cabeças. Eu era apaixonada por um rapaz do Acarape, e ele por mim. Mais fizeram tanto a minha cabeça, a administração e o casal que me criou: que era pra eu jamais casar com um rapaz sadio, pois o meu futuro seria ser abandonada no leprosário (FÁTIMA).

Em regra,entretanto, as pessoas continuavam sendo, mediante diagnóstico, compulsoriamente levadas para o hospital colônia: um reflexo de provável despreparo profissional para lidar com a doença, bem como das incertezas que acompanhavam o tratamento. É nesse sentido que Tronca (2000) infere que o isolamento dos doentes foi determinado como essencial para se proteger a sociedade do contágio, tornando-se mais importante do que o próprio tratamento.

Além do poderio médico, a representação do que era ser hanseniano tinha uma expressividade no que tange às práticas/comportamentos sociais ante à doença e ao doente: *“Fui tirado de caso pelo preconceito! Porque a sociedade não freqüentava mais a casa dos meus pais”*(José Arimatéia); *“Naquele tempo era horrível o preconceito! As pessoas tinham medo da doença.”* (ANTONIO ROCHA).

Responsabilizava-se, ainda, a representação social por induzir na pessoa com hanseníase mecanismos de resistência, inicialmente caracterizados pela negação e a dissimulação (MAFFESOLI, 2005). Em especial por ter a pessoa forte convicção de que era

doente, fazia-se necessário evitar o médico e o diagnóstico, conseqüentemente, o destino sombrio por trás dos muros da Colônia. Foi assim que se portou Antônio Rocha:

...Então, quando ele (o pai) começou a perceber, sempre me perguntava se eu sentia alguma coisa, porém eu sempre negava, pois eu não queria sair de fortaleza, e nem ter a doença. Após essas desconfianças, conversou com a minha tia para me levar no centro de saúde, quando ela decidiu me levar eu já sabia que não iria dá outra coisa, ia ser a lepra, pois tudo que ele me perguntava eu já sentia, só não queria era falar (...) porque sabia que na hora que descobrisse eu viria para cá. Então, quando fui pegar o resultado dos exames o médico já estava com o encaminhamento em mãos para minha vinda para colônia Antônio Diogo.

Na tentativa de adiar o encontro com o diagnóstico, caindo na tutela do Estado, auxiliava manter um comportamento de reclusão gradativa. Era importante esconder os primeiros sinais daquele “mal”: *“Minha mãe tinha muita pena de mim e me deixou incubado dentro de casa”*, declara José Arimatéia, um ex-hanseniano.

As razões sociais para temer a doença eram incorporadas pela pessoa doente de tal modo a levá-la a uma auto-recriminação: *“Antigamente os próprios pacientes se camuflava, se isolava do mundo. O preconceito já existia, mais o preconceito maior era na cabeça deles”* (Fátima); *“Eu passei um bom tempo me escondendo das pessoas, pois eu tinha vergonha!”* (Antônio Rocha); *“Eu tinha muita vergonha de sair pra fora! Eu andava direto com uma toalhinha no braço (reportando-se a sua deformidade). Com vergonha!”* (SÔNIA).

O isolamento do convívio social tornava-se cada vez maior, quando toda prática era inútil diante do alastramento dos fenômenos visíveis: *“Tive reações pesadas. Estourei todinha. Ta vendo estas marcas? foi da reação! [...] com 13 anos começou a sair reações mais pesadas. Ai pronto! Desde a idade de 13 anos era só dentro de casa. Foi muito sofrimento que eu passei...”* (VARELA).

Antes, porém, que se desse a condição de verdadeiro cárcere privado, assumindo, nessa ocasião, toda a sociedade o papel de carcereira, a pessoa era submetida a muitas situações de vexame público e humilhação:

Minha vida era dentro de casa. Eu ainda estava bem, era só nas minhas pernas. Eram bem brilhosas... A minha mãe vendia verdura e eu ia vender com ela. Aí tinha um rapaz lá no mercado que disse: –essa menina está doente com o mal! O mal da orelhona. Ai disse: –o mal da “orelhona”! (silêncio). Eu fiquei triste e chorei. Quando cheguei em casa eu falei para mamãe: –mamãe vou mais vender não, porque o – era Chico o nome dele. Idiota! – falou isso assim, assim. Mamãe disse: –se incomoda não minha filha! Ai eu continuei. Mais ai eu vi que o pessoal estava se afastando, porque o povo sempre teve um “assombro”. Ai eu deixei e fiquei só dentro de casa. Ai, com 13 ano, ai pronto, começou a sair reações mais pesada. Ai, pronto. Desde a idade de 13 anos, era só dentro de casa (VARELA).

O receio – revelado como advindo, principalmente, da parte de mães de família – de obter em suas casas um diagnóstico de hanseníase era motivo de angústia. Em especial pelas famílias serem numerosos, a um diagnóstico podiam se seguir outros, sendo muitas as baixas naquela família: *“A minha mãe ficou muito desesperada, pois a exigência era que eu fosse isolada de toda a família. Anos depois houve outro caso na família, com a minha irmã”*. (FÁTIMA).

Sobre o tema, relata outra ex-hanseniana: *“Papai já tinha morrido (foi um acometido de hanseníase)... Ficaram tudo triste, quando souberam que eu estava doente. [...] Ai, mamãe disse: ai meu Deus! Minha filha vai morrer! Ela chorava muito”* (VARELA).

Também não era incomum que a família temesse a possibilidade de a vizinhança descobrir em sua casa a existência de pessoa doentes de hanseníase. Pairavam receios de que o medo de contágio levasse à hostilizações.

O pessoal se afastaram! Mamãe lavava minha roupa lá no cacimbão e foi proibida de lavar roupa lá. Proibiram também as minhas irmãs de trabalhar... Ai, foi quando meu irmão foi para São Paulo. Devido essa situação... Um amigo dele levou (VARELA).

Em muitos casos, até mesmo o comportamento da família, diante da ameaça da doença, ia dar claros indicativos de que a relação de convívio tinha se modificado, por vezes, era mesmo indesejada:

Ele (o médico) [...] falou com a mulher que eu morava com ela. Então, quando eu cheguei em casa ela separou tudo: a comida, os pratos, tudo foi separado. Antes eu brincava com as crianças, e depois disso ela não deixava mais. Não deixou mais que eu fosse para escola. Até o dia de eu vim para cá! Teve um dia que eu perguntei: –por que toda essa separação? Ai, foi quando eu descobri que estava doente. Ela me falou que eu estava com uma doença muito contagiosa, que até da casa ela teria que sair. Ela vendeu casa onde nós morava! (SÔNIA).

Considera-se que, embora muito traumáticas, as experiências negativas de ser reconhecida pessoa com hanseníase, pela família, vizinhança ou comunidade em geral, tem implicação no estado de ânimo e na percepção destas em relação ao destino do isolamento das colônias. Na medida em que faz surgir elementos internos que mobilizam a pessoa no sentido de “ficar só”, a colonização passa a ser uma possibilidade, opção para os que depositavam esperanças nesse sistema de intervenção pública.

Um amigo [...] ele tinha ido na Varzea Alegre ai disse: mais Lara (minha mãe) essa menina desse jeito aqui? Você podia levar ela para o leprosário — nessa época chamavam de leprosário – no instante ela fica boa. E ai, nós se casa! Ai, mamãe foi se informando, pois já sabia que aqui a gente tomava os remédios.

[...] Foi quando eu tive reações pesadas. Ai, eu pedi: não, mamãe eu vou! Eu também estava dando muito trabalho. A vida foi... É porque eu nem conto tin-tin por tin-tin, pois foi muita coisa ruim (VARELA).

Restam, para essas pessoas, o medo e as incertezas alimentadas pela obscuridade com que se tratava a doença, o seu prognóstico, bem como todo o destino da pessoa no interior da Colônia. Não ajudava, e, em muitos casos, adiava o internamento dos doentes, o fato de a sociedade alimentar mitos em relação ao que acontecia de “sinistro” por trás dos muros que isolavam os hansenianos: “...antes, a mamãe dizia: minha filha vai para lá, vai é morrer! [...] Eu sempre ficava em casa... Ela (a mãe) não queria que eu viesse (para a Colônia).” (VARELA).

Depois que apareceu (a clínica da doença), quando eu já estava com uns 15 a 16 anos [...] faziam medo. Diziam que iam me levar para Canafstula, que a pessoa ia morrer... Eu sei que mamãe ficou com medo, aí eu fiquei em casa. Quando eu saí de lá (para o internamento na Colônia) eu já tava com 26 anos, faltava um mês para eu completar 27. Eu saí de lá no dia 16 de julho, e no dia 19 de agosto eu completei ano (VARELA).

De casa para o local do isolamento – a Colônia Antônio Diogo

Foto 2: Fachada da entrada principal da Colônia Antônio Diogo - ano de 1954.



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Esse é portão principal da entrada na Colônia. Percebe-se que os muros eram baixos, por isso, a facilidade encontrada por alguns pacientes na época, para fugir. Porém, Analogicamente falando porém, o muro maior foi construído na alma destas pessoas, que foi o muro do medo do preconceito, do estigma.

Do acervo da instituição resgatou-se a imagem do que era a fachada da “temida” Colônia. Era um lugar marcado por histórias tristes criadas muito antes de a pessoa lá ingressar; histórias que povoavam o imaginário e invadiam os sonhos dos futuros moradores:

Tu sabe? Quando eu estava lá em casa (reportando-se a sua cidade natal Várzea Alegre) eu tive um sonho que eu tava em um lugar. E quando eu cheguei aqui eu disse: valha-me Deus! Ai foi que eu me lembrei que já tinha visto. Mais era no sonho. Só que não era de gente assim que tivesse a... Como é que a gente diz? Hanseníase. [...] e todos eram saudáveis. E tinham os seus filhos e viviam nas casas. Ai uma pessoa dizia: –Vice, agora, minha filha, eu vou lhe botar para morar com um casal desses! Ai, eu ficava com medo; isso no sonho. Eu dizia: ai meu Deus! Vou ficar doente. Pra você ver: eu já doente, e tinha medo! Isso é que é um sonho, viu? (VARELA).

O local quando eu entrei no portão, quando eu me encaminhei para cá, eu já conhecia este terreno, já conhecia esta entrada, através de revelações de sonho. Pois, quando era pequena, tive muitos sonhos com este local, antes de eu vim para cá. E quando eu cheguei aqui eu me recordei (FÁTIMA).

As colônias/leprosário foram construídas e projetadas de forma semelhante. Na verdade, o projeto apresentado pelo arquiteto Aldelar Caiuby, do leprosário Santo Ângelo, serviu como modelo, para as demais colônias/leprosários no País. Sobre o tema Monteiro (1995) escreve que a “minicidade” foi projetada para possibilitar aos doentes tudo aquilo de que dispunham quando viviam nos lugares de origem, esquecendo a condição de isolamento da sociedade mais ampla.

Foto 3: Vista aérea da Colônia Antônio Diogo



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

A arquitetura dos leprosários foi estruturada de uma maneira que se possibilitava à vigília do espaço interno, em qualquer ponto da Colônia, de tal maneira que as casas foram distribuídas de modo estratégico, e a sua organização geoespacial permitia às irmãs uma visão panorâmica de toda a Colônia, facilitando assim a vigília dos doentes internos, bem como averiguar o cumprimento de regras e normas, às quais os internos tinham que obedecer, a fim de estabelecer a harmonia e a ordem. De acordo com os pensamentos de Michel Foucault (1994), esta é a lógica da instituição total

(...) espaços que realizam a fixação e permitem a circulação; recortam segmentos individuais e estabelecem ligações operatórias; marcam lugares e indicam valores; garantem a obediência dos indivíduos, mas também uma melhor economia do tempo e dos gestos (p.127).

A área asilar da Colônia Antônio Diogo é denominada pelos ex-internos de quadrilátero, justamente por ela constituir um quadrado, onde no centro existe uma enfermaria, e a porta de entrada, que faz a comunicação da área asilar com a administração permitia maior aproximação, entre a administração e os internos, bem como um controle mais efetivo do cotidiano. Benelli (2004), ao analisar as obras de Foucault que alude à pensamentos da instituição total, refere que, inicialmente, a tecnologia disciplinar promove a distribuição dos indivíduos no espaço, utilizando diversos procedimentos, estes utilizados pelas irmãs capuchinhas na Colônia Antônio Diogo. Destarte, ele explicita tais procedimentos:

O enclaustramento (baseado no modelo conventual); o O quadriculamento celular e individualizante (“cada indivíduo no seu lugar; e, em cada lugar, um indivíduo”); a regra das localizações funcionais (vigiando ao mesmo tempo em que cria um espaço útil); a classificação e a serialização (individualizando os corpos ao distribuí-los e fazendo-os circular numa rede de relações). Assim, essa tecnologia, organizando celas, lugares, fileiras, cria espaços altamente complexos, incidindo nos planos arquitetônico, funcional e hierárquico (p.240).

De tal forma estas instituições foram formuladas e arquitetadas estrategicamente, pois visavam a um minucioso controle das atividades desenvolvidas pelos internos na área asilar, de tal forma que esse controle se estendia à administração do tempo por meio do estabelecimento do horário, tempo estritamente organizado. Regularidade, exatidão e aplicação constituem características fundamentais do tempo disciplinar.

Tal como escreve Cunha (2005, p.53), as colônias foram, pois, planejadas para possui moradias destinadas aos casais – “Quando a gente casava ia morar em uma casa. É tanto que, desde que me casei, eu moro nessa casa. Cada um tinha a sua casa”. (F) – uma área de lazer/diversões, outra para administração, além de: cadeia, igreja, prefeitura, cassino, padaria, enfermarias, pracinhas, creche, biblioteca, cemitério, portaria, delegacia, radiadora,

farmácia e posto de enfermagem. As apresentações das estruturas físicas, simulando uma pequena cidade, por si sós, eram indicativos para as pessoas aceitarem aquele lugar como definitivo em suas vidas.

Foto 4: Área interna da Colônia - Casas dos internos



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Todas as casas foram construídas seguindo único padrão de tamanho e estilo. São três ruas de casas, cada rua pintada de uma cor, arquitetado para facilitar o controle das religiosas aos pacientes. Pois, de qualquer ponto da colônia elas poderiam ter a visão panorâmica de todos.

No que tange à realidade da Colônia Antônio Diogo, uma descrição das condições físicas no ano de 1928, na inauguração, encontra-se nos registrada em documentos do acervo histórico:

A Colônia foi inaugurada com apenas a construção das paredes, destituída de equipamentos, água potável, saneamento básico, lavanderia, móveis, energia elétrica, enfermarias para curativos, utilizando apenas o óleo de chaulmoogra, de efeitos colaterais indesejáveis e ineficaz inclusive; sem medicamentos para tratar outras doenças. Portanto, faltando o mínimo de dignidade humana. Apesar de todas essas mazelas, o Leprosário dispunha de pessoas voluntárias dispostas a cooperar com os doentes. Terreno: O Português, Luiz Ribeiro da Cunha, doou para Província do Ceará, através do Governador José Júlio, para a fundação da Colônia Orfanológica Cristina. Mais tarde, este Sítio Cristina, foi doado pelo Governo, por estar às margens da estrada de ferro de Baturité, distante 80 km de Fortaleza, para a construção da Leprosaria de Canafístula. Objetivo Fundacional: Recenseamento dos Lázarus, sob a responsabilidade dos Gestores do Serviço de Higiene, e, retirar do Centro Urbano de Fortaleza, Lázarus indigentes, que viviam da assistência particular buscando os logradouros mais povoados da Cidade para haurirem os recursos à sua manutenção, criando o Leprosário como obra de emergência, executada dentro de recursos efêmeros e limitados, visando sobretudo ao escopo de abrigar os Lázarus indigentes que, no exercício da sua mendicância, se disseminavam nos pontos mais freqüentados da Capital.

Pensada para afastar a ameaça de contágio do restante da sociedade – conforme reconhece Terezinha, ex-hanseniana: “Naquele tempo, a gente vinha pra cá não era para se tratar e sim pra evitar que outras pessoas fossem contagiadas” – fora construída longe dos centros de concentrações humanas (hoje, uma zona metropolitana da cidade de Fortaleza-ce).

A estrutura do funcionamento da Colônia imitavam uma pequena cidade. Varela esclarece que sua mãe só cogitou enviá-la para o isolamento quando lhe foi revelada essa estrutura:

Apareceu um amigo que vivia aqui que era o (...), que tocava sanfona, contou para mamãe como era aqui. A gente casava, tinha igreja, tinha cadeia que prendia as pessoas que fazia coisa errada, quando tinha filho às irmãs levavam para creche. Ai a mamãe foi vendo aqui...(VARELA).

Para que fosse possível oferecer serviços em geral para a população, a capacidade máxima prevista em número de habitantes não deveria ultrapassar os duzentos internos. A preocupação dos governantes, todavia, era a de oferecer uma solução para o problema da lepra no País, o que fazia os números de albergados atualizarem-se diariamente, na medida em que eram diagnosticados casos novos. Assim, nos primeiros anos, houve situação difícil, quando durante o ano de 1932 já havia superado o seu limite, chegando a albergar, oficialmente, 214 pacientes.

A procedência das pessoas cujas histórias agora se evidenciam permite afirmar que Antônio Diogo era habitada por pessoas das diversas regiões do Estado. A lógica de internação seguia simplesmente respeitando a autoridade médica: “*Eu nunca tinha feito nenhum tratamento e vim direto para cá. Quando cheguei aqui o médico, na época era o diretor, o Dr. Luna foi quem me recebeu*” (FÁTIMA); “*Ele (o médico) não me deu nenhum medicamento apenas me encaminhou com urgência para cá. Não me explicou nada, pois eu era muito criança!*”, enfatiza Sônia.

Relatos de desinformação, medo e traumas sofridos com o afastamento da família se somam, fator comum a muitas das histórias contadas pelos ex-hansenianos desse lugar: “*Eu não sabia nada sobre a doença. Quando cheguei aqui que vi os doentes eu senti pânico, medo, muito medo! [...] Eu fiquei assustada! Ao entrar, estava sozinha...*”. (FÁTIMA).

Outros depoimentos informam ainda, informar a necessidade de “se acostumar” com o local e as cenas grotescas, um mecanismo de autopreservação (MAFFESOLI, 2005).

Quando eu cheguei e vi os doentes pela primeira vez eu me apavorei, que eu corri com medo. Tinha uns cidadãos aqui que... Pelo amor de Deus! Eu fiquei apavorado! Com o passar do tempo, as freiras passaram a me orientar, como eu era uma pessoa inteligente, fui me adaptando e me acostumando (JOSÉ ARIMATÉIA).

A primeira impressão que tive quando cheguei aqui na colônia foi medo. Ave Maria! Eu tive muito medo. Fiquei horrorizada, apavorada. Eu achava que aqui era lugar para pessoa que não tinha juízo; que era tudo doido (risos). Porque eu olhava para o povo e eles tudo defeituoso, e eu não sabia por quê. Eu ficava apavorada, pensando: será que eu vou ficar igual a esse povo? Depois foi passando, e eu me acostumando. (FÁTIMA).

A maioria dos pacientes que foi isolada na Colônia Antônio Diogo chegou lá em carros fechados e durante a madrugada. Não eram avisados porque estavam sendo retirados de suas casas e nem o destino para onde lhes conduziam os seus carcereiros. Um depoimento informa do clima de horror que rodeava a doença e o doente: *“Quando na madrugada do dia 22 de abril de 1966 me acordaram para vir direito para cá, eu não entendi nada. Só fazia chorar.”*.(FÁTIMA); *“O meu irmão mais velho depois veio para cá, com 14 anos, ele para chegar até aqui foi colocado em um caixão de madeira em cima de um caminhão”*. (TEREZINHA)

Não foi diferente a história de José Arimatéia:

Depois de descoberto, após oito meses, eu anoiteci e não amanheci no meu município, na casa dos meus pais. Fui tirado de uma maneira brusca, todo empacotado, altas horas da manhã. Cinco horas da manhã cheguei na colônia Antônio Justa, em Maracanaú. O trajeto até a colônia foi terrível, minha mãe estava grávida, abortou, tamanho foi o choque.

O fato era que as famílias concordavam com as autoridades em proceder de maneira a não chamar atenção da comunidade em geral, evitando, assim, o pânico.

Na realidade de alguns, a própria família se organizava, e, na calada da noite, deslocavam-se para deixar os seus familiares na Colônia: *“Cheguei aqui às vinte horas da noite, viemos em um carro fretado, a viagem foi uma coisa muito distante.”* (SÔNIA).

Nesses casos, o trajeto e as vivências, como as lembranças, não eram menos dolorosas. A família, como o doente, sabia que aquele caminho dificilmente poderia ser percorrido no sentido da volta para casa, estando àquele familiar querido fadado a uma condição interpretada como “a morte em vida”.

Foi a primeira viagem que eu fiz para cá. Foi muito difícil! Eu saí de lá em 1967, no dia 16 de junho. Saímos duas horas da madrugada de várzea alegre (a cidade natal) até lavras. Pra mim foi de muito sofrimento, pois, eu muito acanhada... Era um calor, eu de blusa comprida. Viemos em um jipe do prefeito. Meu irmão não sabia onde era, saímos perguntando a um e a outro. Eu sei que quando cheguei ao convento foi de noite, 20:00 h”. (VARELA).

Dona Terezinha foi outra de um grande número de crianças que saiu de sua cidade natal (Paracuru) às escondidas. Da menina que dormiu e não amanheceu mais em sua vizinhança, a comunidade jamais soube o verdadeiro paradeiro, assim como ninguém jamais soube a motivação para o seu afastamento, acredita dona Terezinha. A mãe comunicara aos vizinhos que ela havia mudado para Fortaleza com o objetivo de estudar: *“Quando as pessoas perguntavam por mim, ela (a mãe) dizia que eu estava em Fortaleza estudando. Porque eu já tinha uma irmã estudando lá, nunca ninguém soube que eu estava aqui”*.(TEREZINHA).

Por ocasião da narrativa de sua história de vida falou do lugar que lhe acolheu. Do alto de seus 78 anos, 68 deles passados na clausura, contou que a Colônia foi, praticamente, o único lugar que conheceu. Foi lá que encontrou a pessoa com quem veio a se casar, logo ficando viúva. Não teve filhos, porém “tomou” como filha a Sônia, que chegou com apenas cinco anos de idade na Colônia. Também recordou o dia de sua chegada ao lugar: “No dia 06 de outubro de 1940 eu entrei aqui [...]. Não procurei nenhum médico na cidade onde eu morava antes de vir se internar aqui” (para não despertar curiosidade nas pessoas).

Chegou à Colônia Antônio Diogo ainda com 10 anos de idade, trazida pelos braços de sua mãe. Não era a primeira vez que aquela mulher sofria a perda de um ente querido. Seu marido, e o filho mais velho, de um número de sete tidos pelo casal, também foram acometidos da mesma doença, e enclausurados na Colônia até a morte:

Ela (a sua mãe) me levou escondida, porque sofreu muito na saída do meu irmão para cá. Meu pai e meu irmão já estavam internados aqui”.[...] Eu conheci meu pai aqui!Ele veio primeiro para cá ,ele tinha horror a esta doença, coitadinho! Quando cheguei aqui foi que eu o conheci. Tava feio, todo deformado, velho, muito diferente do retrato que a mãe tinha.

A exemplo de muitas das mães de família da época, forte e decidida, levou ela mesma a sua criança para entregar “aos carcereiros”. Experiências lhe permitiam saber que dificilmente voltaria a ter novamente qualquer contato físico com a filha. Vê-la, somente de longe, e através dos vidros do “Parlatório”. Mesmo assim, fez a opção que a ela veio como manifestação de amor e proteção do restante da família.

Foto 5:Parlatório



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

O Parlatório era uma sala que tinha uma parede, metade de concreto e outra de vidro, que servia para os doentes se comunicarem com os familiares e com as religiosas. O Parlatório era, para os doentes, o símbolo de maior segregação entre eles e os seus membros familiares – os sadios. Servia também para as trocas de correspondências entre internos e seus familiares dentre outras coisas que adentravam (ou saíam) a Colônia. Fazia-se obrigatório passar por uma estufa tudo que sai e entrava na Colônia.

O Parlatório era uma espécie de sala com um vidro que a dividia em dois espaços, o do “sadio” e do “doente”. Essas são terminologias adotadas pelos próprios pacientes, onde sadio designava aquele que não possuía a hanseníase. Essa segregação se fez necessária, na época, em virtude das crenças, mas, sobretudo, pelo medo provocado pelo desconhecimento dos mecanismos de contágio da hanseníase. O local era ainda destinado aos encontros dos familiares com os pacientes.

As irmãs capuchinhas usavam o Parlatório para se comunicar com o ambiente externo quando por ocasião do recebimento de correspondência para os internos, bem como as provenientes da sociedade. Todas essas coisas, para sair ou entrar pelo Parlatório, requeria um tratamento na estufa, como esclarece a Dona Terezinha :*Tudo que se entregava para uma pessoa do lado de lá do Parlatório, e vice-versa, era levado antes para uma estufa. Só depois passado pra lá*”.

As histórias vão afirmando uma tendência do diagnóstico surgir na fase correspondente à infância e início da adolescência, períodos que também coincidem com a explosão das relações sociais da pessoa – Nascida em Fortaleza, Sônia tem única irmã, que na atualidade trouxe para morar com ela na Colônia: *“Fiquei em fortaleza até a idade de dez anos, quando eu vim para colônia”* – como também a tendência de as mães assumirem, cada uma à sua maneira e sem estar imune ao sofrimento, à defesa da sua família.

Foto 6: Sala de catecismo das crianças internas da Colônia Antônio Diogo



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Essa sala era a de catecismo, das crianças e adolescentes internos na Colônia. As irmãs captavam as alunas mais interessadas, que mais se destacavam para servir-lhes de auxiliar, como era o caso da moçinha em pé no canto direito da sala.

Parceiro de destino das crianças diagnosticadas em sua época “J” dá seu depoimento: *“A minha mãe foi a que mais sofreu quando soube da minha doença e que eu viria para cá. Ela que veio me deixar. Mesmo ela sabendo que era proteção... Necessário... Aqui era um isolamento. Tinha os dias pra ela me visitar.”*

Ao que transparece, as famílias passaram a incorporar a idéia de que, uma vez seu familiar doente, era preciso entregá-lo à sorte e esquecê-lo, dando seguimento à vida.

[...] Por último nos fez notar o digno entrevistado, o desamparo que sofrem os lázaros por parte de suas famílias, que os esquecem como se os tivessem sepultado. Lá uma ou outra lembra possuir um dos seus membros em Canafístula, enviando-lhe dádivas confortadoras. E isso, na maior parte das vezes, só nos primeiros tempos de internato do infeliz. É simplesmente doloroso semelhante fato. (A AGONIA DOS LÁZAROS: Gazeta de Notícias, 02 de julho de 1931/Acervo da Colônia Antônio Diogo).

Existia, ainda, a necessidade de não se denunciar, ou seja, a presença no “leprosário” levantava suspeita e atraía os preconceitos (POSTIGO, 2008). A única maneira de evitar era “nunca mais voltar lá”. Uma ex-hanseniana declara: *“Porque a mulher que me trouxe para cá (pessoa que a criava) nunca mais veio aqui me visitar, e nem me dizer nada.”* (SÔNIA).

Dona Terezinha, de seu lado, encontrou a forma de explicar, para aceitar essa dura realidade:

A minha mãe veio me visitar por duas vezes, só que ela era muito pobre e ficou com sete filhos e nessa época não saía nada daqui e nem entrava (no interior da colônia). E a mamãe passou a trabalhar para sustentar estes sete filhos (depois que o marido morreu). Na última visita da minha mãe ela ficou bem longe de mim, doída para me dar um beijo e um abraço, mais não podia, tinha sempre um guarda por perto... Ela sabia que era proteção... Depois disso, ela não veio mais.

Ao adentrar a Colônia – momento declaradamente dos mais difíceis vivenciados, em especial, pelos que lá chegavam ainda crianças – a recepção primeira era dada pelos religiosos do lugar: *“Quando cheguei aqui, aos 10 anos, no ano de 1940, fui recebida pela irmã Cândida, uma mulher muito boa, foi como uma mãe para mim”*(Terezinha); *“Cheguei à colônia com nove anos de idade, fui recebido pelas freiras. Na época, fui bem recebido... Eu era um capetinha!”*(José Arimatéia); *“Eu não me esqueço de nenhum detalhe do dia em que eu cheguei aqui na colônia, no ano de 1966 no dia 22 de abril as 04:30 da manhã, fui recebida pelo frade, Frei Tomaz. Eu chorava muito”*(FÁTIMA).

Foto 7: Adolescentes internos na Colônia Antônio Diogo com as Religiosas



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Essa foto foi tirada em uma tarde de sol, assim relata a dona Fátima. Observem essa moçoquinha de blusa branca de braços cruzados sentada no banco; é a dona Fátima, logo que entrou na Colônia, ainda menina. E, ao lado da

irmã, logo atrás da dona Fátima, um rapaz em pé, identifica-se o Sr. José Arimatéia(Pireli) ainda moço e sem nenhum seqüela da doença.

Histórias contadas pelos “de fora” podiam ser constatadas, como era o caso das estruturas físicas. Também os mitos ,também, que inferiam o lugar como de puro sofrimento eram derrubados. Na percepção de alguns, a Colônia parecia, ao contrário do que contavam, ter muita vida. Foi o que constatou Dona Varela por ocasião de seu ingresso: “... *quando cheguei ao convento foi no meio do show da garapa (festa tradicional em devoção a Nossa Senhora do Carmo). Quando eu cheguei passei até por cima... por dentro, no meio do povo. O povo dançando e o Nono na sanfona. Passei ali com a cabeça baixa, chorando, morta de vergonha. Nem sabia que os que tavam ali era tudo doente. Eu não sabia!*”.

Foto 8: Procissão de nossa senhora do Carmo, realizada na área interna da Colônia junto aos pacientes



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Nesse momento, acontecia a procissão de Nossa Senhora do Carmo, da qual todos os doentes participavam. Era um momento de descontração, pois o cotidiano era alterado, por instantes a rotina ficava de lado e dava-se vazão à novidade. A religião pode ser considerada a salvação para muitos dos internos da Colônia Antônio Diogo.

De outros ex-hansenianos obtivemos-se os seguintes depoimentos:

Para se divertir aqui era o melhor lugar, e, antigamente, o melhor tempo de mundo. Tinham quase 400 pacientes aqui, e 12 crianças. A gente jogava bola, tinham festas sempre. O período junino era a coisa mais linda do mundo, festa no cassino, tinha banda de música e o carnaval durava quatro dias. Era um sucesso! (JOSÉ ARIMATÉIA).

Foto 9: Banda de música da Colônia Antônio Diogo junto aos pacientes, em comemoração dos 22 anos da sua inauguração.



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Na Colônia também havia diversão. O seu aniversário, era comemorado todos os anos com muita animação. Nessa época, a sociedade tinha uma tendência em declinar seus olhares para estas pessoas, assim, recebiam muitas doações e com isso amenizavam-se os sofrimentos.

Dois dias depois (referindo-se ao internamento) aconteceu uma quadrilha aqui que, por sinal, foi à primeira vez que assisti uma apresentação de quadrilha. Ficou registrada. Nunca esqueci! A distração daqui era fantástica, pois existia futebol todo domingo, quermesse... Ah! Se hoje fosse a metade daquela época....(FÁTIMA)

Antigamente os pacientes jogavam futebol entre a enfermaria e o cassino, pois não existia, na época, essa pracinha e nem o relógio. Era muito animado! Dois times só de doente. Meu marido tomava comprimido só para jogar”. (TEREZINHA)

Foto 10: Time de futebol da Colônia Antônio Diogo formado somente por pacientes



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Em toda festa de aniversário da Colônia os pacientes organizam um torneio de gincanas e também um campeonato de futebol entre os colonos e, às vezes, com os pacientes internos da Colônia de Antônio Justa, localizada no município de Maracanaú-CE. Nesta foto, temos os times das respectivas colônias.

Uma vez ultrapassados os muros que separavam os doentes dos “sadios”, era importante iniciar nova vida. Um fenômeno que se dava na Colônia ajudava a acomodar essa nova realidade. Isso porque, após a admissão, seguiam-se manifestações várias de populares que informam do clima amistoso e da receptividade local. O acolhimento dado aos novos moradores, no que revelam as histórias de vida, permite inferir a solidariedade como governando as relações. Tomar conta uns dos outros virara regra básica, bandeira de resistência, contraposição ao desprezo que vinha do restante da sociedade (MAFFESOLI, 1998).

Eu era um capetinha! [...] então, a minha adaptação foi rápida. Ah! Antes devo esclarecer que ao entrar no portão chegou um cidadão que era bombeiro mecânico, me colocou na garupa da sua bicicleta. O pessoal perguntava: quem é esse? Ai ele disse: é um pirlizinho que chegou aqui agora. E até hoje permanece o apelido. (JOSÉ ARIMATÉIA)

...eles todos eram amigos! Eu passei mais de ano só chorando, só chorando, mesmo. Um dia eu me levantei cedo e sentei ali, no batente que tem nos pés de São Francisco. Fiquei sentada chorando. Ai, uma mulher me chamou, ai disse: ‘chore não milha! Você vai ficar boa e vai embora para sua casa. Olhe, se você quiser ir para igreja você pode ir, pois a igreja é para nós mesmo’. Ai foi daí que começou a amizade. Eu sempre indo para igreja. (VARELA)

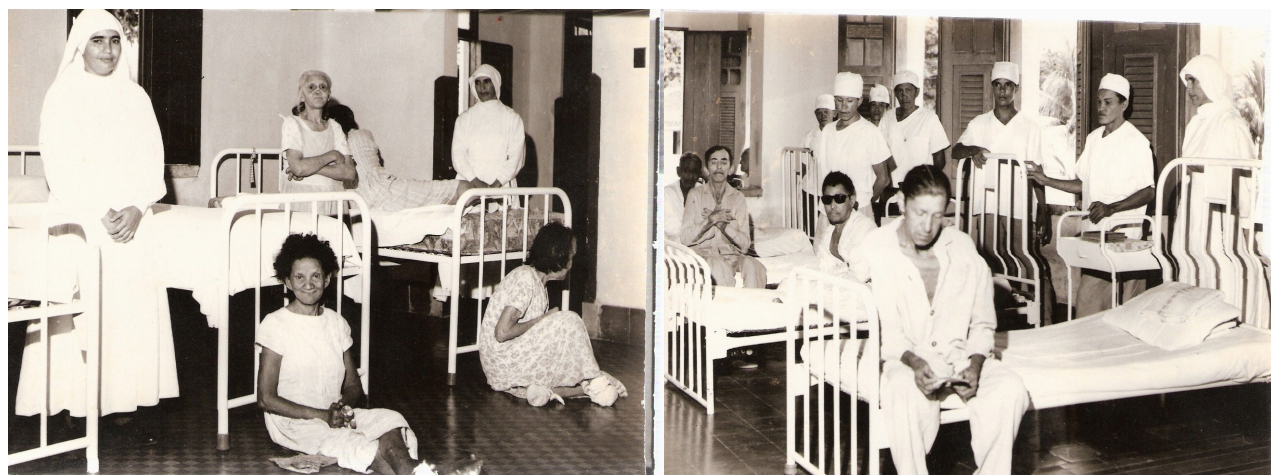
Na realidade das crianças, elas iam ser adotadas por casais; esses possuíam moradias individuais na Colônia. Enquanto era localizada nova família para Dona Fátima, uma ex-haseniana, ficou sob os cuidados das irmãs capuchinhas:

Então, a irmã ficou comigo até localizar um casal. Porque na época, quando chegava uma menina eles localizavam um casal que quisessem adotar uma criança e ficasse com ela até o tempo que fosse preciso. Eu fiquei com esse casal até eu me casar.

Outros destinos, dentre os possíveis, para a maioria das admissões era o Instituto, destinados a crianças e adolescentes, e os pavilhões que funcionavam como casas coletivas para os adultos jovens, separados por sexo: “*Eu fiquei no pavilhão das mulheres, né? A vida era difícil, porque a gente quando chega... Né?*” (VARELA); “*Então, ao chegar fui levada para o instituto, que era uma casa destinada para meninas e moças*’.

Para os adultos doentes e sem família, por não terem condições de se cuidar sozinhos, eram destinadas as enfermarias. Nesses espaços, quase sempre contando com número maior de pacientes do que de leitos, separavam-se os homens das mulheres.

Foto 11: Enfermaria feminina e masculina



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

As enfermarias da colônia eram divididas por sexo. Destinavam-se aos internos mais em situações clínicas graves, que necessitavam de assistência em tempo integral.

As histórias também permitem referencia ao que era a rotina diária dos internos: *“Antigamente escola aqui dentro não tinha. A gente passava o dia fazendo os trabalhos caseiros, ou brincando umas com as outras... Às vezes até brigando, porque as moças maiores sempre brigavam”*. (TEREZINHA)

A gente tinha horário para tudo. Até os meus dezenove, vinte anos, só podia ficar do lado de fora das casas até as 22:00 h. La no antigo parlatório existia um sino e os seguranças – que também eram pacientes – iam lá e davam 10 badaladas. E ai, tínhamos que nos recolher.(ANTÔNIO ROCHA)

Naquela época não tinha luz elétrica, só um motorzinho que funcionava de seis da tarde às nove horas da noite. Cedo da noite a gente se deitava, porque a luz se apagava às nove horas. As famílias, muitas, ficavam no alpendre conversando. Mais as meninas iam se deitar. (TEREZINHA)

Já para namorar era um pouco difícil, pois não deixavam nem eu pegar na mão. Pra beijar era aquela confusão medonha! (risos). Me casei aqui dentro. Conheci o meu marido na enfermaria, ele também era paciente, e tivemos 5 filhos. (SÔNIA)

Quando dos casais nasciam crianças, como foi o caso de Sônia, a medida de proteção era afastá-las imediatamente da família. Elas eram levadas para o Educandário – estrutura oficialmente designada por Dispensário ou Preventório –, e, sob a tutela dos religiosos, seguiam uma formação cristã.

De primeiro era muito difícil para as mães, pois as crianças nasciam e eram retiradas das mães e levadas para o educandário. Hoje, a gente tem essa alegria em poder criar um filho. Coisa que antes não podíamos. (ANTÔNIO ROCHA)

As criancinhas quando nascia, podia ser qualquer hora da noite, assim que a mulher entrasse em trabalho de parto já avisava a irmã que, imediatamente, preparava uma sextinha. Na hora que a criança nascia, tocavam o sino e ela vinha pegar a criança. (TEREZINHA)

Foto 12: Os filhos dos hansenianos (internos da colônia) saindo do Dispensário



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Esta foto retrata um momento festivo para as crianças. Acontecia em área adjacente ao Dispensário, complexo situado em frente ao prédio da administração da Colônia.

Sobre o tema, Monteiro (1993) diz que os preventórios são espaços destinados a desempenhar papel preventivo, pois, se acreditava que a criança por ser filha de doente, constituía futuro foco de contaminação. A autora confere essa opinião o fenômeno do “estigma congênito”, ou seja, as crianças acabavam por se tornar, como os pais, vítimas da discriminação e segregação, mesmo à revelia dos progressos científicos. Como consequência, necessitavam esconder da sociedade sua condição de interna ou de egressa de preventórios.

Havia situações em que as crianças eram entregues ao Dispensário pelo familiar doente que vinha se internar na Colônia. Uma curiosidade, no entanto, se encontra descrita no livro “60 anos em busca do sol”, escrito pelo cearense e jornalista Francisco Lima, filho de hanseniano interno em Antônio Diogo. Ele relata a dramática separação de sua família, quando o pai recebeu diagnóstico:

No ano de 1936, minha mãe – um exemplo de execução – saiu de Quixeramubim, trazendo-me no colo e deixando com os avós os outros três filhos. Entregou-me as capuchinhas de Antônio Diogo.

E...num cochilo da vigilância, ela atravessou a cerca de arame farpado e foi carpir sua desdita junto com “seu” Raimundo, seu meu marido, meu pai. Ninguém desconfiou da ousada atitude de dona Helena, que queria se apagar totalmente (grifo nosso), para que meu pai não se perdesse no desespero maior.

Um dia, quando andava desprevenida pela Colônia Antônio Diogo, mamãe deu-se de frente com Antônio Justa, o benemérito médico da instituição.

– “A senhora é sadia e não pode ficar aqui” (Grifo nosso)

Dona Helena se ajoelhou e, num pranto rogou: “Dr. Justa, pelo amor de Deus, se eu não ficar, meu marido vai sofrer demais. Deixe-me com ele.”

Dr. Justa, fitando bem nos olhos daquela mulher, fez ato de misericórdia: “Então, escute o meu pedido. Toda vez que eu entrar aqui, esconda-se de mim. Meu dever é retirar os sádios deste lugar.”

Este dia foi de sol para minha mãe. (LIMA, 1988, p.7)

Transgressões às normas locais – claro que havia. Elas, provavelmente, refletiam a rejeição ao esquadramento dos espaços, à vigilância dos corpos (FOUCAULT, 2008). Uma ex-hanseniana declara: *“Existia muita revolta! Para as pessoas que tinham entendimento, viver naquela rigidez era muito complicado. Eu vivia aqui muito presa. Era só do instituo para igreja e da igreja para o instituo. O que passava na Colônia pouca gente lá fora sabia”*. (TEREZINHA)

Para namorar, a gente fugia! Pulava a cerca para casa das namoradas lá fora. Eu é que nunca quis namorar dentro de colônia! A minha estrela era fora. [...] Era cruel! Olha! A gente sair escondido para casa das namoradas... [...] A primeira vez que eu tive que sair para rua os responsáveis por mim (estes tinham poder de polícia) teve que me trazer de volta, porque senão as meninas me rasgavam. Eu tive seis mulheres, e um filho que hoje tem 24 anos. Quem primeiro trouxe as moças de saúde para dançar aqui dentro fui eu. E elas não se incomodavam. Eu cantava bem e sempre soube me expressar, como até os dias de hoje. Graças a Deus! Tive pouco estudo, mais o verdadeiro professor, o mundo, as verdadeiras lições eu tomei. (JOSÉ ARIMATÉIA)

...não tinha televisão, rádio, não tinha nada, a única coisa que tinha era uma vitrola que era como um moinho que tinha que dá maniveladas. E aí, a gente ia dançar. Quando ia esmorecendo a gente ia lá, e dava mais corda. Era só as meninas do instituo. E os rapazes... Era uma diversão, pois eles jogavam bilhetes por onde não podiam, tentavam chamar a atenção. E naquela época ninguém poderia se defender. Quando fazia uma coisa que não era do agrado da diretora, ia para o conhecimento da superiora. (TEREZINHA)

No ano de 1920, a política do isolamento compulsório começou a vigorar no Brasil, bem como a construção e fundação de leprosários (hospitais-colônia). Desse modo que, com o avanço da doença, outros hospitais-colônia foram surgindo, embora os governantes da época não conseguissem implementar satisfatoriamente a política do isolamento compulsório para as pessoas portadoras da hanseníase, no Brasil. No Estado do Ceará, no ano de 1925, já eram notificados 428 casos da doença e com 59 municípios atingidos pelo mal. Notas emitidas nos jornais da época relatam a existência de vários doentes esmolando pelas ruas de Fortaleza, vivendo em situação degradante e perigosa.

Consta no acervo documental da Colônia Antônio Diogo que, o fato de entre os anos de 1934 e 1960, o número de casos de hanseníase no Estado do Ceará elevou-se de 423 para 1280. O ano em que muitos dos que ora contam suas histórias chegaram à Colônia Antônio

Diogo coincidiu com o auge da epidemia hansênica, na realidade do Estado do Ceará, e o Hospital Colônia Antônio Diogo estava superpovoado. Registravam-se, oficialmente, 330 pacientes.

Pela mesma época foi publicado em periódico de circulação local, O Nordeste (1940) a seguinte matéria:

Na visita última que fizemos ao Leprosário, leu um discurso de saudação ao Arcebispo de Fortaleza, uma menina de dez anos, mais ou menos. E leu com ótima dicção. Um dos exilados escreveu o discurso. Transcrevemos aqui *ipsis literis*, e sem comentário algum, um trecho dessa comovente saudação:

‘Estes que estão às vistas de V. Excia. Revma., são os Lázaros sim, são macabras figuras da mais terrível doença, do mais doloroso infortúnio, da mais inditosa sorte, segundo os desejos da vida material, segundo os olhos do mundo. Mas para Deus e os homens de fé o sofrimento é o caminho seguro para a salvação, é justamente isto que nos conforta, que nos prende à conformação, que nos ilumina a resignar-nos com a vontade de Deus.

Se nós Lázaros não tivéssemos certeza que os nossos sofrimentos fossem obra da Divina Providência, poucos seriam os que esperavam que a doença lhes destruísse as falanges dos dedos, lhes destruísse as células do corpo, lhes matasse vagarosamente como acontece. Não. Se não tivéssemos a certeza sobre a existência do inferno e do paraíso, os Leprosários apresentariam verdadeiras legiões de suicidas, pois lançar-nos-íamos por conta própria ao cadafalso...

... Mas tudo é o contrário, visto como reconhecemos um Deus Onipotente- a Sabedoria Suprema e Infinita. Deus, através de Sua Igreja, tem nos proporcionado tanta conformação que não somos capazes de descrever quanto nos tem sido ameno o caminho que os Ministros de Deus têm-nos dispensado, pois são os sacerdotes que nos dão forças para suportarmos o peso que caiu sobre nós; são os sacerdotes que não nos abandonam nunca; são eles que mais se aproximam de nós, encarando o horror que a doença proporciona. Não somos capazes de expressarmos o que sentimos quanto à presença de sacerdotes entre nós, não somos capazes de descrever a maneira carinhosa com que as Irmãs Capuchinhas nos têm tratado, procurando o melhor meio possível para nos dar todo conforto, tanto material como espiritual.

Nós – lázaros – sentimos mais alegria ainda, quando temos a oportunidade de ver chegar até nós V. Excia Rvma’

A declarada “saudação” publicada no referido periódico, dentre as muitas revelações, traz luz sobre outros sentimentos, percepções e práticas das pessoas fadadas a viver com a doença e as suas repercussões. A condição de aglomerado, medo, mutilações, dentre outras mazelas se somavam para desenhar um cenário que também podia ser de desesperança.

Sabe-se que quando os primeiros hansenianos chegaram às instalações internas da Colônia, há aproximadamente 80 anos, o seu cotidiano foi marcado por situações de extremo caos, o que refletia a situação sociopolítica da Saúde Pública da época; conforme é possível verificar em uma matéria publicada na Gazeta de Notícias no dia 02 de julho de 1931, intitulada A AGONIA DOS LÁZAROS:

Diante da notícia ontem veiculada por um matutino de que os leprosos começavam a fugir da Leprosaria de Canafstula, em face da fome e da sede que ali se verifica, resolvemos ouvir sobre a grave ocorrência, o Dr. Antônio Justa, digno Chefe do

Serviço Sanitário neste Estado. Fomos encontrá-lo em seu gabinete, na repartição da Profilaxia Rural, onde nos recebeu gentilmente, concedendo-nos as informações que desejávamos e que agora veiculamos, no sentido, principalmente, de acalmar o ânimo público naturalmente agitado e temeroso de uma invasão a esta Capital dos infelizes lázaros que vivem nos seus penosos dias naquele Instituto de proteção social. Ainda mais, o que nos informou o ilustre clínico virá por à luz meridiana a verdadeira situação do Leprosário, tal e qual, sem exageros, como também a alguns problemas respectivos da máxima importância, em parte ainda insolúveis.

Dr. Antônio Justa afirmou sempre aparecem fugitivos embora provoquem trabalhos de sua parte quando se acham em Fortaleza e gastos da parte da repartição, procura convencê-los de que viver ao léu, esperando a esmola de mãos estendidas, perambulando pelas ruas, é muito pior que estadiar na Leprosaria, apesar de ali não gozar todo o conforto necessário e desejado. E, para isso é preciso deixá-los, algumas vezes, permanecer como desejam, nos centros populosos, até que se convençam do contrário. Obedece, portanto a outras causas a fuga de leprosos do pouso comum em Canafístula. Em primeiro lugar a falta de conforto necessário de algum trabalho, finalmente de qualquer coisa que prenda os infelizes à vida no remoto abrigo com pouca comodidade, com a solidão, com a vida em comum, caracterizada pela promiscuidade como um dos seus máximos problemas, a falta d'água, escassa alimentação, homens e mulheres se misturam, não havendo lugares distintos para uns e outros, etc.

Foto 13: Visita domiciliar realizada pelas religiosas aos doentes.



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

As irmãs capuchinhas permanecem até os dias de hoje com o hábito de visitar todos os doentes, principalmente aqueles com um quadro clínico mais grave.

Nesse cenário, ao que transparece, a dedicação dos religiosos e a religiosidade foram utilizadas como âncora, motivação para seguir com a vida. Mas, como em tudo que se manifesta na vida social, porém, a religião tinha dois lados. A presença das irmãs, a caridade, a dedicação, ao que consta, traziam alívio para a alma, e, em certos casos, também para o corpo que padecia: “[...] foi uma freira bem novinha, linda. Chegou aqui dentro, e tinha uns pacientes com as enfermidades (querendo dizer feridas) mais horríveis do mundo, passando

dos limites. E então, ela deu uma geral em tudo. Fez os curativos e etc.”. (JOSÉ ARIMATÉIA)

Quando eu cheguei aqui aconteceu uma grande coincidência, o padre Henrique que era vigário em Paracuru foi ele que me batizou, ai ele veio ser vigário aqui, com ele fiz minha primeira eucaristia e me casei, e ele tinha uma dedicação enorme por mim. Ele era muito rígido, mais eu gostava daquele carinho. (TEREZINHA)

Era também essa mesma religião, no entanto, com seus ritos e dogmas, que ia impor sacrifícios: *“Na igreja... Nós tinha a obrigação de ir para igreja todos os dias”* (FÁTIMA); *“As meninas tinham que se levantar cedo da manhã para ir para missa: estando boa, pois doente não! Certa vez a diretora tirou o punho do armador pra a moça que estava deitada na rede ir pra missa”*. (TEREZINHA)

Foto 14: Grupo de estudo bíblico formado apenas pelas moças internas na Colônia



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Essa foto foi tirada em um momento de estudo bíblico realizado com as mulheres internas na Colônia. Observe-se a semelhança facial entre as mulheres, fenômeno este oriundo da doença, sendo um dos sinais clínicos- face leonina.

Essa mesma igreja podia também alimentar o estigma, quando, na estrutura física da Colônia, algumas das construções internas materializavam toda uma prática de segregação dos doentes. Estes, de sua parte, com o tempo passaram a incorporar e a reproduzir em suas falas o discurso/prática preconceituoso: *“[...] E lá (na igreja) existia um balcão para separar o local dos sadios e dos doente. Só depois que foi retirado. Mas, na verdade, a gente entendia. Existia muito preconceito, e as irmãs tinham que seguir o sistema da época”*. (FÁTIMA)

Sobre a separação da igreja eu até achava que era preciso, pois era demais, não tinha quem agüentasse o mau cheiro, muitos ferimentos maltratados, muita pobreza de roupas, calçados, coitados não tinham para onde ir, iam para igreja! Eu era menina e certa vez eu presenciei: o pó padre deu a comunhão ao doente e quando foi dá para um “sadio” o homem não aceitou a comunhão vinda da mesma ambula que a do doente. Ai, o padre teve que guardar a ambula e buscar outra para poder dá comunhão a este senhor. Como se nosso Senhor fosse transmissor da doença. Esse incidente que presenciei ainda menina nunca saiu da minha mente. Mais, eu não tiro a razão deste homem não, pois era horrível o estado dos doentes. Horrível! A repugnância era grande. Algumas irmãs tinham medo. Outras não, quando viam um doente com a blusa desabotoada ela mesmo vinha e abotoava. A minha grinalda da primeira comunhão foi ela que colocou. Mais a gente dava a razão, pois quem é que queria pegar essa doença para viver no estado que vivíamos. (TEREZINHA)

Foto 15: Celebração na Igreja – lado da igreja destinado aos doentes- separada por meio de uma parede, que dividia lado do doente e do sadio



Fonte: Acervo da Colônia Antônio Diogo

Na foto, tirada por cima do muro, e do lado dos sadios, observa-se que as mulheres cobriam as cabeças, um rito advindo das religiosas.

O momento mais fantástico que tivemos aqui na colônia, foi quando chegou uma freira para ser diretora daqui a irmã (...). Essa foi a grande responsável para quebrar as barreiras preconceituosas que existiam aqui. Nós tínhamos dois deuses, pois tinha a vasilha da hóstia para o paciente e uma outro para as pessoas de “saúde”. Tinha uma barreira dividindo a igreja. Isso trazia muita mágoa. E o tempo foi responsável, por intermédio desta freira iluminada, de quebrar estas barreiras e tirar essa imagem negativa que nós tínhamos. O padre entrava através de procissão para dá a comunhão aos pacientes da enfermaria. Quando ele ia sair, na porta da pracinha do relógio tinha um capucho de algodão com álcool onde a funcionária tocava fogo e ele ficava passando, esfregando os pés, o solado das opercatas, pra poder entrar no convento. A aquilo doía, doía! (JOSÉ ARIMATÉIA)

A separação que exista na igreja era uma coisa terrível! Logo no começo eu não conseguia entender. Depois que eu entendi, eu fiquei um pouco complexada. É tanto que hoje a gente não se sente bem do lado de lá dos sadios. Só se sente bem no lado de cá dos doentes. Até hoje a gente tem esse receio. Depois que esse muro foi quebrado foi muito bom, pois eu acho que aquela separação era muito triste. Mais,

mesmo assim, ficou quase igual. Mesmo sem aquele muro, a gente se sente ainda como se tivesse. Porque a gente sente o complexo. Só me sinto bem no meu canto. (SÔNIA)

O que eu mais gosto aqui na colônia é da igreja. Lá tinha a meia parede. Quando cheguei aqui eu me admirei. Ai, quando foi na gestão da irmã (...) ela tirou a parede e fez só uma divisa. Ai, a gente tem agora a liberdade, ma eu sou uma das que me excludo, e não quero ir para o outro lado. (VARELA)

Tal como agia perante a religião, o povo buscava se apegar a qualquer resquício de esperança e de prazer, quando a memória era a única maneira de fazer que se transportasse para o colorido e a vida que pulsava fora dos muros da Colônia. Sobre o assunto, descobriu-se no acervo documental de Antônio Diogo uma carta escrita por José Euclides de Sousa, denominado poeta, para ser entregue a um dos patronos do lugar, que era radialista na Pré-9 Ceará Rádio Clube:

“Ilm. Sr. Cabral de Araújo. Os doentes têm sempre a memória fraca, motivo pelo qual não me lembro o que nos fez na sua visita, lembro somente do seu tipo fidalgo que soube, de logo, conquistar a simpatia deste obscuro e eterno sonhador de miragens. Esperei, já lá alguns meses, pela sua promessa, e como não há “nada de novo na frente ocidental”, eis-me na sua presença para solicitar, ou roubar, cinco dos seus preciosos minutos. É um pedido que passo a fazer, essa chaga tão comum aos indigentes. Venho lhe pedir alguns cigarros para espantar a enorme tristeza desta vida, para esquecer a miragem do mundo que, tentadoramente se apresenta ao espírito no cavernoso silêncio das tardes. Isto o inteligente locutor conseguirá dos seus numerosos “fãs”, que estimo diversos. Considere este pedido: acredite que as tardes daqui são despedidas de alegria e totalmente vestidas de tristezas. Eu me comovo quando vejo o disco do sol mergulhar no bojo verde da serra... E foi entre a comoção e o soluço, que se estrangula na minha garganta, que anoiteceu. Agora tudo se vestiu de crepe. Adeus, José Euclides de Sousa”.

Data esse documento de 29.10.1937, e representa mais um registro histórico, dentre os que se somam para explicitar como vai se dando tanto a resistência quanto àrendição de todo um contingente populacional a condições de indigência.

O cuidado com a pessoa e assistência/tratamento em saúde recebido

Histórias houve em que a percepção do cuidado recebido era: *“A assistência em saúde que recebíamos na época era muito boa. Por incrível que pareça! Tanto a alimentar como a médica.”* (FÁTIMA); *“O medicamento que eu tomava quando cheguei aqui era promim. Tinham também outros... vitamina para o fígado. Faltava remédio não! Era muito era bom! Como hoje, Né? Só que de primeiro era mais fácil..(Varela)”*; *“Apesar das barreiras preconceituosas, antigamente, foi o período melhor! Não faltava enfermeiro de manhã, de tarde e noite. Medicamento a bambão! Diferente de hoje, que é um verdadeiro caos(José Arimatéia). A realidade é essa!”*

No seu relato o senhor José Arimatéia faz uma contraposição do passado com os dias atuais:

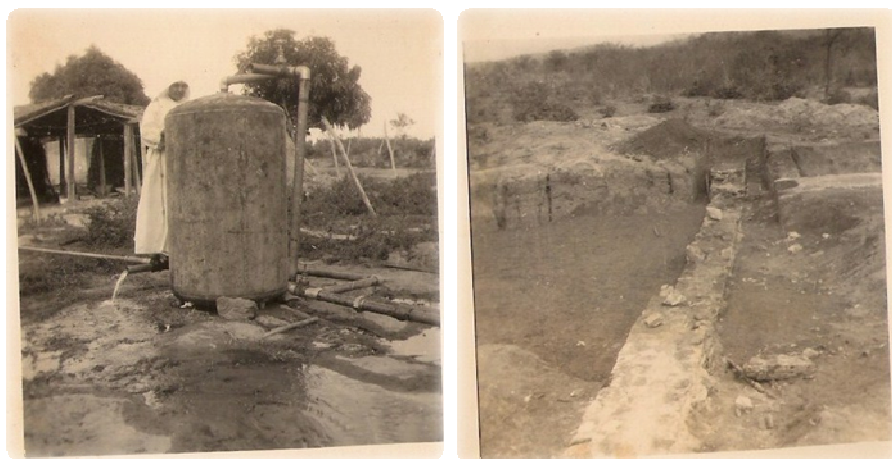
[...] hoje é um verdadeiro caos. A realidade é essa. Eu tenho visto pacientes partirem que até hoje eu sofro. A minha revolta é que essas pessoas partiram sem ter uma assistência digna. Perdemos quatro companheiros seguidamente esses dias. Medicamentos, antigamente tinha em abundância. Hoje eu não tenho nem como equiparar. Essa é a grande verdade. Tem dia que não tem nem dipirona, paracetamol, material de curativo... Hoje falta! Vivemos hoje de doações. (JOSÉ ARIMATÉIA)

Destarte, reportam-se essas histórias à particularidade de um tempo em que, na clausura, era possível (dada a quantidade de pacientes, a proximidade com eles e a lógica assistencialista aplicada intensamente aos hansenianos) disponibilizar (oferecer) toda medida de assistência existente. Isso faz com que, na atualidade, o paciente tenha uma tendência de comparar as facilidades que percebiam, com uma realidade nova em que, na qualidade de cidadão, estando doente, necessita se deslocar aos postos, ou serviços outros, enfrentar filas e demais trâmites burocráticos, bem como a carência de material, de profissional e de medicamentos; característica pertinente aos serviços públicos da atualidade.

As dificuldades dos internos tinham início no fato de vivenciarem a falsa impressão de conviver em sociedade. Não existia um comércio organizado para dar vazão às necessidades, ou oferecer poder de compra real às pessoas: *“Aqui não existia dinheiro legal. O dinheiro era uns cartõezinhos feitos de cartolina (TEREZINHA).*

A falta de atendimento de necessidades humanas básicas, como o acesso à água potável, era uma realidade grave, em especial, nos momentos recentes do fenômeno da colonização. Em 02 de julho de 1931, o periódico Gazeta de Notícias divulgava o artigo intitulado “A AGONIA DOS LÁZAROS: “A falta d’água é o maior tormento dos infelizes albergados de Canafístula. O motivo verdadeiro da fuga de seis leprosos.” (Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo).

Foto 16: Representação da escassez de água na Colônia Antônio Diogo



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Na foto, destacam-se os momentos iniciais da construção do único açude que até hoje abastece a Colônia: a hostilidade do terreno e precariedade de estrutura de armazenamento da água.

Esse fato comprometia ainda mais o quadro da doença. Proliferavam outros males, como cólera, dermatites, infecções etc. As poucas condições de higiene tornavam precária a assistência prestada. Histórias podem ratificar essa afirmação: *“Quando eu cheguei aqui a nossa água vinha de uns poços do Antônio Diogo. Aqui não tinha água encanada dentro de casa. Só três torneiras aqui na rua: uma no começo, uma no meio e outra no fim. Não tinha banheiro. Os banheiros todos fora das casas. Era horrível!”* (TEREZINHA).

Somente a partir do ano de 2000 é que a Colônia passou a ser abastecida pela água da CAGECE (Companhia de água e Esgoto do Ceará). Esse fato, somado com a transformação da Colônia em comunidade, permitiu liberar o acesso do público em geral ao açude São José; hoje uma área de lazer no interior da Colônia, usada por muitas famílias da região como “balneário” nos finais de semana.

A água, entretanto, na história da Colônia Antônio Diogo fez parte do capítulo de maior sacrifício, sendo uma conquista possível somente com a construção do açude São José. Consta do acervo histórico da Colônia que, da sua inauguração, no ano de 1928, até o ano de 1954, a água potável era transportada sobre lombos de burros. Os animais percorriam distâncias de até três quilômetros.

O açude São José foi considerado uma obra ousada na época, em razão dos poucos recursos financeiros. Como declaravam as religiosas do local, “porém, estavam cercadas de boas almas”. Concretizou-se em 28 de fevereiro de 1955, por meio de doações e com mão-de-obra dos próprios moradores-pacientes.

Foto 17: Açude São José- ano de 1950



Fonte: Acervo Histórico Antônio Diogo

Visita das religiosas ao açude São José, considerado um marco na história da Colônia.

De acordo com os relatos da irmã Carmelita (NÓBREGA, 2005, p.62):

[...] restava à proteção de São José, a quem dedicamos o empreendimento, para conceder o precioso líquido àquela gente sofrida com a doença e a falta de água para suas necessidades básicas. Em março, mês dedicado a São José, começou a chover. Para felicidade de todos!

Não era suficiente, porém (não satisfazia) somente ter o açude. Fazia-se necessário que a água fosse tratada, canalizada e armazenada em reservatórios, a caixa d'água. Então, as irmãs começaram nova peregrinação, que incluíam visitas ao Ministério de Obras para conseguir parcerias e doações. O tratamento da água e a construção da caixa d'água veio somente em abril de 1958, e com a conclusão dos trabalhos, o abastecimento de água na Colônia (NÓBREGA,2005,p.64).

Em outras histórias, as pessoas denunciavam negligencias em relação ao seu tratamento no ingresso imediato à Colônia – *“Quando cheguei não foi feito nem uma avaliação!”*; *“Antes de chegar aqui eu não tomei nenhum medicamento, pois não tinha... Aqui também não!”*.

Por tudo o que envolvia a doença, eram escassos os recursos materiais e humanos. Os religiosos, na figura das irmãs capuchinhas, tinham se voluntariado para assumir o hospital colônia. Explorando o livro *“Colcha de retalhos”*, escrito pela irmã Carmelita, diretora da Colônia nos anos que vão de 1953 a 1957, constata-se a representação feita por essas

religiosas acerca daquele ambiente: “a colônia era um cemitério de vivos”. (NÓBREGA, p.59).

Ao que transparece, as pessoas eram mesmo postas ali para morrer. A irmã denuncia a carência de material e o pouco medicamento para o quantitativo de pessoas existentes. Existiam apenas dois médicos, descritos por ela como dermatologistas conceituados em Fortaleza, por aqueles anos, Dr. Walter de Moura Cantidio e Dr. Walter Porto, que davam assistência aos doentes.

O acesso a Antônio Diogo se dava por via férrea, e os profissionais se deslocavam para esse destino. De acordo com o acervo histórico da Colônia Antônio Diogo, a assistência médica dava-se pela visita dos médicos semanalmente junto com o guarda sanitário, responsável pela aplicação de ésteres de chaulmoogra em alguns pacientes. Ao que transparece, as pessoas eram mesmo postas ali para morrer.

Foto 18: Visita de médicos da Capital cearense aos consultórios médicos da Colônia Antônio Diogo



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Essa foto foi tirada na inauguração do Centro de Oftalmologia da Colônia, onde eram realizados procedimentos cirúrgicos. Verifique a postura das pessoas visitantes: optavam por andar em grupos, não se misturando com os internos, os braços, normalmente, presos ao corpo, evitando contatos com as estruturas e os doentes.

Consta das histórias de vida que profissionais médicos exigiam, para ter com os doentes, a presença de pessoas (religiosas, auxiliares de enfermagem, guardas sanitários) que eram os que deveriam tocar nas pessoas doente e realizar os procedimentos, enquanto eles,

com os braços ao longo e posicionados para as costas, somente orientavam: “*O auxiliar de enfermagem era que fazia o manuseio... o médico só comandava*”. (JOSÉ ARIMATÉIA).

Como medida para ampliar a capacidade de uma oferta de recursos humanos em número e com uma qualificação mínima necessária aos cuidados com os doentes mais graves, consta que as religiosas passaram a recrutar, em meio aos próprios internos, homens e mulheres, capacitando-os para lidar com o cuidado direto aos pacientes: “*Na época os enfermeiros aqui da colônia eram os próprios pacientes, e os doentes confiavam neles. Sempre deu certo!*” (ANTÔNIO ROCHA).

Foto 19: Equipe de auxiliares de enfermagem composta por pacientes da Colônia Antônio Diogo



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Pacientes que compunham a equipe de auxiliares de enfermagem eram capacitados pelas religiosas para cuidar dos pacientes mais graves, e deviam se diferenciar dos demais por meio de uniformes.

Quem fazia os curativos era qualquer pessoa que quisesse trabalhar como enfermeiro. Com o passar do tempo a administração começou a oferecer uns cursinhos de semana para capacitar estas pessoas. [...] Gente que nunca tinha estudado para ser dentista extraia dente aqui direto. Tudo era feito pelos doentes. No tratamento não existia higiene alguma. As seringas eram fervidas e ainda vinham com água; é tanto que a gente ia receber aplicação e sai de lá já com febre, devida o resto de água na seringa. Aqui era para ter morrido muita gente em aplicação de injeção, pois ninguém puxava o embolo, não!. (TEREZINHA)

Eu trabalhei muitos anos aqui também. Meu esposo me ensinou a trabalhar: fazer curativo, aplicar injeção, eu verificava a pressão, temperatura. Eu gostava! Porque muitas pessoas doente que eu ainda botei as velas, sempre quando eu vou para missa eu lembro. Quando eu lembro que já morreu, que já passou muita gente pela minha mão... Fazia curativo em gente assim que nem eu. Da dona Maria, que recebeu até alta também. Trabalhei foi muito. Meu esposo faleceu e eu ainda fiquei. A gente buscava o material lá no parlatório, pois tinha a estufa lá. (VARELA)

Os cuidados com o doente, a medicação, o procedimento de injeção e de troca de curativo, tudo estava envolvido por um ritualismo cotidiano ao qual os moradores se acostumaram a respeitar:

Foto 20: Sala de curativo



Fonte: Acervo Histórico da Colônia Antônio Diogo

Destaque-se, na foto, a postura largada da pessoa doente, uma entrega necessária diante de um dos poucos cuidados que era oferecido: a debridação das feridas. Momentos como este eram (são) rotineiros na vida dos internos. A função que, por muito tempo foi exercida pelas religiosas e pacientes, a partir do ano de 1982, passou a ser assumida por enfermeiras.

A farmácia antigamente era onde hoje é o setor de fisioterapia, ai tinha uma salinha de fazer curativo, mais era tanto ferimento que acontecia dois expediente uma de 07:00 as 11:00 e de 11:00 as 16:00. [...] Existia um sino bem na entrada que servia de aviso. Era cinco enfermeiros, cada um tinha uma pancada. Por exemplo: o do curativo uma pancada, o de dá injeção duas pancadas e por ai vai... Se, por acaso, precisasse de um enfermeiro para acudir alguém, ai usava as pancadas para chamar este enfermeiro. (TEREZINHA)

Sobre o tema “assistência à saúde”, foi possível ouvir dos de ex-hansenianos quais eram as medidas-padrão adotadas em relação aos recém-chegados: “*Após chegar na colônia eu passei por uma bateria de exames: foi feito uma biopsia, e a partir de então passei a me submeter a uma bateria de medicamentos*”. (SÔNIA).

Então, imediatamente ao entrar aqui iniciei o tratamento. Porém, na época estava aguardando a chegada de novos medicamentos. Eu passei, na verdade, uns 15 dias só tomando cálcio e vitaminas pra poder iniciar esse remédio novo: que era até injetável, doía muito, além do mais tínhamos que tomá em jejum. O nome do remédio era o 'promin'. Só que, com alguns eu passei a sentir melhora, outros não, passei foi a sentir muita dor de cabeça, os pés incharam. Ai, foi quando foi preciso pedir ao médico pra parar de tomar. Foi quando comecei a tomar a sufona.(ANTÔNIO ROCHA)

É assim, depois que a gente chega não vai para o pavilhão. Não! Aqui, de primeiro, tinha um enfermeiro-chefe, era até o F.S. (também paciente) que ele era... diziam... era como prefeito. Ele era para tudo. Ai, ele foi, tomou nota para fazer a ficha: perguntou onde eu moro, ai eu disse; de onde eu era; a idade e tudo para poder fazer a ficha, para poder me internar e tomar o medicamento. Fazer exame não precisava, pois eu já estava! (VARELA)

A senhora Varela era uma que já se sabia pessoa com hanseníase por apresentar várias reações e lesões/ulcerações distribuídas em todo o corpo, com maior concentração nos membros inferiores, com forme ela mesma relatou.

Nas histórias fica evidenciado o fato de como eram escassos os medicamentos eficazes, inclusive para tratar as co-morbidades:

Nessa época, não existia fisioterapia, não tinha medicamento. Existia era aquela sufinha branca. Eu fiz o tratamento durante dez anos. Inclusive, ela me dava muita dor de cabeça, e a Irmã (...) foi e partiu ela no meio para eu tomar. (SÔNIA)

Eu sentia muitas dores, e o único remédio que tinha era só paliativo. Eu cheguei a tomar 8 melhoral por dia. Nós tinha médicos, mas não tinha medicamento. Caso aparecesse nos pacientes outras doenças, aqui morriam, por que ninguém podia ir pra hospital. Pelo menos, meu irmão morreu e ninguém soube se foi cirrose ou próstata. (TEREZINHA)

As dores maltratavam muito a gente. Incomodava bastante. As partes do corpo que mais sentíamos dores era: joelho, cotovelo, nas juntas do corpo. Era uma dor que não permitia a nós andar, dormir, se alimentar... A chamada 'onça'.(ANTÔNIO ROCHA)

A chamada 'onça', uma dor terrível que 'só passava com uma dose de cachaça', ficou constatado, era a neurite, inflamação dos nervos periféricos, fato característico da doença. Um ex-hanseniano declara: *“a dor é tão grande que tem hora que dá vontade de pegar uma faca e enfiar na perna, só pra ver que diabo que tem lá que dói tanto”* (José Arimatéia). No discurso deste mesmo fica clara a representação do tipo de dor: *“É pior que a dor do parto! Tinha gente aqui em que a dor só passava se ela andasse o dia todo”* (JOSÉ ARIMATÉIA).

Para o sofrimento trazido pela doença hanseníase é sabido que, em especial, da década de 1920 até o ano de 1940, o tratamento no Brasil era caracterizado por variadas experiências medicamentosas. Não se sabia ainda até que ponto tinham efetividade na cura, mas se utilizavam na expectativa de amenizar os efeitos danosos da doença.

Os medicamentos que tomei: chaulmoogra, que era uma injeção de um óleo parecido com óleo de pequi e que o cabra passava um mês com a bunda sem poder sentar, terrível!; dileproni, que a gente apelidou de o 'ou vai ou quebra', porque o cabra quando escapava dela, cem anos vivia.(JOSÉ ARIMATÉIA)

A citada injeção de óleo de chaulmoogra, por exemplo, foi produto utilizado na Índia desde tempos imemoriais, e veio ser a substância mais utilizada pelos médicos nas primeiras décadas do século XX, que a consideravam específica contra a 'lepra'. De acordo com Cunha (2005, p.4), deixou de ser utilizada exclusivamente em sua versão concentrada, passando a compor base para inúmeras outras formulas medicamentosas.

Somente com o tempo, vão surgindo tantos recursos terapêuticos, como medicamentosos: *“Eu passei seis meses tomando a chaulmoogra, aí foi quando veio a dapsona e a sulfona. Tomava também remédio para o fígado, para anemia e vitaminas. Foi quando eu consegui a minha alta”*. (FÁTIMA). Essa participante viveu na Colônia em época correspondente ao ano 1966, quando já existia tratamento baseado em antibióticos, que impediam a evolução da doença.

O advento da cura

Durante toda a primeira metade do século XX, as pessoas com hanseníase, entre as quais as aqui retratadas, viveram de incertezas relativas à possibilidade de um futuro. Também era muito presente nesse período a relação feita entre a doença e “os desígnios” de Deus. O fim do imaginário da lepra como um fenômeno da esfera do místico/religioso vem com uma imersão maior do saber médico nesse domínio do conhecimento, o que coincide com a elevação do *status* dos hospitais, incluindo os hospitais-colônias, a estabelecimentos onde se processavam as curas dos males humanos (SOUZA E FERREIRA, 2004).

De fato, os avanços nesse campo fazem com que no ano de 1947 surja a Sulfona, que tinha uma boa aplicação/aceitação para abrandar a clínica da hanseníase. Nos anos 1970 do iniciou-se a ministrar ambulatorialmente um complexo de medicamentos, ainda sob supervisão profissional. A poliquimioterapia (PQT) era, assim, um tratamento que apontava para a possibilidade de cura das pessoas doentes (CUNHA, 2005).

Na Colônia Antônio Diogo, como em toda parte do mundo, a possibilidade de cura foi recebida com cautela. Era preciso agir com segurança, e a alta por cura estava vinculada a repetidos procedimentos de prova:

Para receber a alta neste tempo era assim: tínhamos que passar por uma bateria de 12 exames negativos. Se acaso você passasse com nove exames negativos e, devido alguma coisa (uma depressão, tristeza) um exame desse positivo todos estes nove negativos seriam esquecidos, e você teria que começar um novo processo. Quando você atingia toda série de 12 exames negativos, passava por uma junta médica.

Examinava todo seu corpo, para averiguar se não existia nenhuma mancha, para confirmar se estava curado, Isso no ano de 1971.(FÁTIMA)

Não se apresentam incomum relatos em que os ex-hansenianosse manifestam incrédulos em relação a possibilidade de cura: *“Eu acho que a hanseníase não tem cura! Ela tem melhora, mas cura não! Porque eu acho que não tem cura. Assim, a gente sai daqui boazinha, quando se vê já vem de novo”* (S); *“Eu só vim me sentir curado quando deixei de sentir o que sentia ante: as dores. Foi um alívio para mim!* (ANTÔNIO ROCHA).

Outros pacientes defendem a razão de que a cura não se dissocia da possibilidade de regressar à sociedade, e à vida que eles tinham antes da colonização; ou seja, o fato de não poder, por alguma razão, sair do local de internação induz pensar que a cura não existe. Relato como este pode ser observado: *“Eu nunca recebi alta por cura! Com um ano de casada, o meu marido perdeu a vista. E como era que a gente podia sair? Ele cego... Ele não podia trabalhar, não existiam as pensões que temos hoje. Aqui ficamos! Até hoje estou aqui, contando a história.”* (TEREZINHA)

Para os que confiam numa efetiva cura, evidenciaram-se diferentes posições diante dela. Há os que acreditam nela como uma evolução científica: *“Eu acho que nos dias de hoje dá para se acreditar que a hanseníase tem cura!Por que com esse novo tratamento, eu acredito que haja a cura! Pois, antigamente era muito atrasado. Tudo!”*.(ANTÔNIO ROCHA)

Para outros, a cura está atrelada a uma co-responsabilidade paciente-profissional de saúde, ou seja, os hábitos e costumes de vida diária devem ser regrados e ponderados; o paciente tem que ser fiel e seguir a risca o tempo de consumo do medicamento, para que o tratamento seja eficaz.

Hanseníase tem cura, desde que o paciente contribua para esta cura... Veja bem, é um detalhe importantíssimo, a hanseníase desde o momento em que você começa a ingerir o medicamento em combate à hanseníase, ela passa automaticamente a ser dominada. (JOSÉ ARIMATÉIA)

Uma vez que o paciente se conscientize, é possível obter a cura, uma vitória da qual não se intimida de atribuir relativo mérito próprio:

Para mim, receber a alta por cura foi uma vitória! Porque o sujeito se conscientizar, se tratar e o medico chegar e dizer um negocio desse é uma vitória. Por que nem todos possuem os meus méritos, pois nem todos fizeram o que fiz em busca da recuperação. Porque a recuperação vem de dentro de

casa, da sua higiene, da sua alimentação do seu bem estar. Na verdade, existe uma sistemática de itens importantíssimos. (JOSÉ ARIMATÉIA)

Outra realidade é a daqueles que, mesmo acreditando na cura, jamais cogitaram na possibilidade de morar fora da Colônia. Ao se internarem, foram quebrados todos os vínculos sociais, afetivos e familiares:

“Quando eu recebi a minha alta por cura, eu fiquei contente, só que eu não tinha para onde eu ir. Tive que ficar aqui mesmo. [...] Eu nunca pensei em morar lá fora, pois não tinha como. Fui atrás da minha mãe e ela já tinha morrido. Ai foi quando trouxe minha irmã para vir morar aqui comigo. (SÔNIA)

Quando eu recebi alta eu estava isolada do mundo lá fora, eu não tinha para onde ir! Ai foi quando a minha mãe adotiva tinha um casal de amigos morando em fortaleza e me enviou para lá, neste tempo eu já namorava com o Joaquim (ex-esposo- ex-paciente, passou 29 anos casada e teve cinco filhos), e a gente começou a se preparar para casar. Casei aqui na igreja da colônia, não queria casar em outra igreja se não fosse nessa daqui!(FÁTIMA)

E, ainda, os anos de institucionalização acarretaram a *mortificação do eu*, significando dizer, de acordo com os escritos de Goffman (2001), que o ser “eu” não consegue mais se identificar com o ambiente externo ao qual pertenceu durante parte significativa da vida. Assim é que pode causar medo ao ex-hanseniano ir residir fora (da proteção) da Colônia: lugar onde mantém vínculos, assume um papel social, e é respeitado/reconhecido por este. Do lado de fora, acredita, não há mais lugar para eles. Seriam rejeitados, hostilizados pelo fato de carregar as limitações físicas e as marcas simbólicas da doença. O Sr. Antônio Rocha esclarece:

Para mim ter sido portador da hanseníase, no começo, foi muito difícil. Por causa das dificuldades, dos preconceitos. Apesar de hoje ainda existir (o preconceito). Isso me incomoda bastante. Às vezes, a gente está em um local, nem pensando que um dia teve essa doença – que hoje está curado –, e só em uma pessoa falar aquela antiga palavra, lepra, isso é mesmo que dá uma pancada na gente. Principalmente quando está em locais desconhecidos.

Constatou-se, portanto, que, para alguns ex-hansenianos, após o reconhecimento da cura, o que mais almejavam era a possibilidade de serem aceitos pelo outro – condição que se tornou possível somente com a permanência na Colônia, junto aos seus iguais. Ali estava a possibilidade de se encontrar a “normalidade”, uma homogeneidade no que tange à apresentação das pessoas e a expectativa quanto ao desempenho social. Passou, portanto, a ser melhor limitar-se ao ‘mundo de vida’ (MAFFESOLI,2005) criado nos domínios da Colônia, a ter que sair dele e correr o risco de ser rejeitado. Isso é revelado por meio de cada uma das histórias contadas: “A gente ficava mais a vontade. Você entende. Aqui ninguém iria olhar

torto para mim, pois éramos todos doentes.”(VARELA); “Como eu já estava acostumado com a morada aqui, nunca pensei em morar lá fora.” (ANTÔNIO ROCHA).

De fato, na percepção dos ex-hasenianos, junto com a possibilidade de controle da doença, e até da cura, o preconceito não deixou de existir. É o que defendem os entrevistados: *“O preconceito ainda existe! [...] ainda existem pessoas que têm medo. (JOSÉ ARIMATÉIA)”*; *“Hoje em dia ainda existe muito preconceito, porém não me incomoda, sabe por quê? Porque a pessoa não tem culpa, eu entendo!” (TEREZINHA).*

No mundo de vida dessas pessoas a normalização do preconceito é sinônima de resistência passiva (MAFFESOLI, 1998) a toda adversidade trazida. Destarte, a palavra cura não parece mudar muita coisa para os que, nessa transformação do *status* da doença que lhes impôs tantas perdas e sofrimento, as deformidades do corpo não lhes permitem esquecer ou desfrutar dessa sensação.

Tanto a mudança do *status* de cura, como também a mudança da nomenclatura de lepra para hanseníase, não foram suficientes para abrandar dor e perdas sofridas. Deste modo, o “se”, como uma imposição de condição, domina os discursos: *“Sei não! Se eu não tivesse vindo para cá o meu destino seria outro: muito melhor. Mas, Deus quis que eu viesse para cá”(SÔNIA)*; *“Se eu tivesse ficado lá fora, com a sede que eu tinha de aprender, com certeza eu seria uma doutora ou uma professora, seria uma pessoa de nível mais elevado culturalmente. Não falo de dinheiro, e sim de saber. Então essa é a minha tristeza (interrompeu com o choro). (FÁTIMA)*

Os dados permitem, assim, constatar que a doença privou pessoas de trilhar os caminhos que projetara para suas vidas: *“Ter sido portadora da hanseníase mudou muita coisa, mudou minha vida, em tudo. Só em a gente viver, morar aqui dentro já muda a vida da gente. Pois eu tinha uma vida muito boa, eu tinha muitos sonhos, eu era muito estudiosa e inteligente”... (Sônia)*; *“Ter tido hanseníase para mim, eu só tenho uma mágoa pelo isolamento causado. Ter ficado longe de minha família e não ter tido a chance e a oportunidade de ter me tornada uma pessoa mais sábia, ter crescido na vida. Hoje eu sou só dona Fátima.”*

Por fim, pode-se afirmar que, nos dias de hoje, primeiros anos do século XXI, o quadrilátero da Colônia representa para os que obtiveram a cura a referência de lar e de comunidade da qual não estão dispostos a abrir mão. Essa posição está justificada por toda

uma história de vida que faz surgir nessas pessoas o sentimento de pertença, necessário, inclusive, para a afirmação de suas identidades.

Foto 21: Área interna da Colônia – Hoje.



Fonte: Ana Carolina Rocha, fevereiro de 2008

Esse é o cotidiano da colônia em 2008: uma grande comunidade em cuja as pessoas vão e vêm, sem controle de seus horários, podendo livremente falar com os transeuntes, mesmo não moradores da colônia.

4.2 O Discurso do Sujeito Coletivo

A partir desse momento o relatório assume o formato determinado pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo no que tange à lógica de organização e interpretação.

4.2.1 O mundo de vida do Ser ex-hanseniano na atual conjuntura

Aplicou-se à centralidade de rede dos ex-hansenianos o questionamento “o que significa ser ex-hanseniano nos dias de hoje?”. Os depoimentos suscitaram os DSC analisados a seguir.

ICA: Existe uma diferença entre o que era antes e o que é hoje

Pra mim, ser ex-hanseniano hoje é uma coisa muito boa. Muito mesmo! Porque acabou aquele tabu: Ah! Essa ai tem lepra, ou foi leprosa...

Antigamente, as pessoas tinham pavor, os próprios pacientes se camuflava, se isolava do mundo. Quando é que um sadio iria fazer curativo em um doente?

Mas, hoje em dia é raro encontrar uma pessoa para ter pavor. Porque, com esse novo tratamento, o pessoal acredita na cura. Isso significa que a gente não tem mais a doença. Isso é muito importante. Hoje eu não tenho tantos problemas não em ser ex-hanseniano.

Então, existe uma diferença muito grande do antes para hoje: por mais mutilado que o paciente seja ele quer é aparecer; os pacientes entregam os seus pés pros profissionais e não tão nem ai pro azar...

A descoberta de medidas efetivas contra o bacilo, fazendo com que a hanseníase seja uma doença que, uma vez tratada, apresente possibilidades significativas de cura e não traga risco de contágio, bem como a existência de pessoas mais bem esclarecidas, faz com que haja certa tolerância social em relação a doença e aos doente.

Também é fato que a hanseníase não representa, atualmente, uma emergência sanitária, o que leva a um redirecionamento de algumas posições políticas e sociais no que diz respeito às formas patológicas mais virulentas e agudas. De modo particular, no Brasil, as atenções se transferiram muito, por exemplo, para o fenômeno da AIDS. Isto não implica, todavia, um descuido para com a incidência, sobretudo nos lugares em que a doença ainda é endêmica. Há, sim, de modo continuado, uma vigília, e continua-se dando assistência sanitária e cuidados às pessoas doentes, como às curadas (porém com seqüelas); sobretudo onde lhes são negados direitos adquiridos, e onde o doente ainda é alvo a discriminação.

Todas as ocorrências positivas descritas mudam o *status* social do doente e da doença e, dentre outras, somam motivos para originar discursos como este que ora constatamos como tendo origem nos ex-hansenianos.

Pelo fato de a pesquisa sugerir uma forte tendência de aceitação, não havendo exclusão do meio familiar em função da doença, arrisca-se dizer que isso também funciona como um dos grandes motivadores desse tipo de discurso.

De fato, é possível constatar, uma vez adentrando os seus espaços de convivência, que as famílias do CCAD parecem fazer questão de ser lembradas pela doença que, direta ou indiretamente, lhes marcou as vidas: a hanseníase. A possibilidade de contágio não lhes assusta tanto quanto a perspectiva de ter que “se virar” sem essa memória, e tudo o que ela representa para o sustento dessas famílias. Reaparece, por meio disso, a força antropológica da dimensão do espaço: o que me liga à terra é vetor de *socialidade*.

Os valores tribais sobre os quais se baseia essa socialidade são também definidores de um *mundo de vida*: isso que Maffesoli (2005) diz ser tudo que une de maneira não consciente os seus membros.

Quanto ao ex-hanseniano, pode-se dizer estar na presença de um corpo que busca se realçar, que necessita ser visto, que se entrega (para ser cuidado) e, para tanto, é teatralizado ao máximo. Muito dessa atitude pode também ser reconhecido como técnicas de demarcação de espaço para pertencer, de resistência, de autoconstrução, de formação da identidade (MAFFESOLI, 2005).

Também os ex-hansenianos podem ter adotado a “bandeira” da hanseníase como mecanismo de resistência a toda condição adversa (perda das referências na sociedade em geral, quebra dos laços familiares, não-qualificação de mão-de-obra etc), instaurada com as internações compulsórias, buscando, de qualquer modo, compensação por e tudo aquilo que, em função desta, lhes foi negado (porém, devido).

ICB: PARA A PESSOA QUE TEM SEQUÊLA NÃO MUDA NADA

Para mim ser ex-hanseniana nos dias de hoje não tem muita diferença não! Para a pessoa que tem seqüela, eu acho, que não muda nada! Na verdade, isso (a cura) é bom para quem está em bom estado. Pois, em cima do mutilado, do sequelado existe, sim, o preconceito.

É como ser um ex- presidiário, é como ser um ex (silêncio) de algo forte que jamais se apaga. Ainda existe muito preconceito, e isso me incomoda muito. Quando eu vou para redenção e a pessoa pergunta: de onde você é? Se eu digo que sou de Antônio Diogo, ou da colônia, não são todos, mas tem uns que se afastam, tem uns que tem cisma da gente. Sinceridade, ai como tem!

No meu caso, como a minha seqüela foi só nessa mão (tem a mão em garra) quando estou lá fora e as pessoas me perguntam eu digo que foi devido à paralisia infantil. Eu não preciso dizer que foi devido à doença. Porque tem até hospital que não aceita.

Às vezes, a gente chega no hospital, quem eu fui operar esse dedo, e só em as pessoas saberem que somos daqui (da colônia) já ficam com receio por que não acreditarem na cura.

Por isso que Antônio Diogo (o CCAD) é o meu lugar. Se eu fosse morar em outro lugar eu não me sentiria bem, como eu me sinto aqui.

Aqui eu ainda me sinto a vontade. Às vezes, quando eu vou para igreja, porque a gente vai quando tem encontro dos ministros, eu só me sinto bem porque estou na casa de Deus. Eles me tratam bem, mas eu não fico a vontade como eu fico aqui dentro.

Mas, eu vou ser sincera (silencio) antes era melhor do que hoje: porque tinha mais irmãos doentes. Era quase todos, né? Ficávamos mais a vontade. Você entende?

No que deixa transparecer o DSC, apesar dos esforços e do momento de evolução histórica da ciência, ainda persiste uma situação de estigma em relação ao doente, muito mais do que à doença hanseníase. São as marcas, as deformidades que incomodam.

O conceito de estigma é desenvolvido por Goffman (1963) como um fenômeno social que pode ser constatado com base em uma dentre, pelo menos, três manifestações culturais possíveis: as abominações do corpo, os defeitos de caráter e a proveniência social. No caso da hanseníase no Brasil, Queiroz & Carrasco (1995) defendem a posição de que o estigma guarda estreita relação com as deformidades físicas do paciente, uma espécie de abominação à estas deformidades, levando à representação cultural de inferioridade da pessoa, de desqualificação diante das demandas da vida cotidiana.

O rótulo, pois, de leprosa, como foi no passado, ou hanseniana, como é no presente, situa a pessoa na posição de desvantagem, de descrédito, com a conseqüente marginalização social. Resta ao ex-hanseniano “ou se adequar ao papel marginal a ele designado, ou tentar 'encobrir' as marcas que caracterizam o estereótipo estigmatizante” (QUEIROZ & CARRASCO, 1995; p.485). Essas duas práticas podem ser atestadas como em uso pelos depoentes do DSC.

Adequar-se ao papel marginal leva, por exemplo, os depoentes a elaborar um discurso de descrença na possibilidade de serem comparados com “uma pessoa qualquer”. Admitem que as marcas (visíveis e invisíveis) que a doença deixou não podem e não são ignoradas. Elas atribuem, entretanto, ao olhar de fora todo o preconceito ainda existente em relação aos hansenianos.

Há, todavia, por parte dos próprios ex-hansenianos, uma incorporação do (pre)conceito social. Eles ignoram, mas passam a reproduzir o comportamento (de reclusão) esperado, bem como o discurso preconceituoso de que eles são diferentes. Ao refletir sobre o tema, vem à mente, inclusive, um trecho do que escreveu Leonardo Boff, em “A águia e a galinha: “...o martelamento era tanto que muitos colonizados acabaram hospedando dentro de si os colonizadores com seus preconceitos. Acreditavam que de fato nada valiam. Que eram realmente bárbaros...” (BOFF, 1997; p.35).

No tempo em que adentraram a Colônia, as verdades científicas apontaram o isolamento como a alternativa viável e mais adequada para enfrentar a endemia hanseniana. De seu lado, os ex-hansenianos vivenciaram o isolamento, bem como as medidas disciplinares

desta instituição, independentemente de sua concordância. Não tiveram oportunidade de desenvolver, fora do que intuitivamente sabiam ser e fazer, modos de realizar a crítica interna aos princípios dessa prática, fundamentalmente segregadora. Assim é que, simplesmente, incorporaram a lógica predominante nestes locais estabelecidos, de acordo com Goffman (2007,p.11) “para cuidar de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são também uma ameaça à comunidade”.

O apego ao passado e ao lugar onde morou grande parte da vida, a rede de relações, enfim, que o ex-hanseniano insiste em manter – quando diz “*antes era melhor do que hoje: porque tinha mais irmãos doentes. [...] Ficávamos mais a vontade.*” – serve, nestas circunstâncias, ao propósito de permitir a identificação com um grupo, favorecendo um vigoroso sentimento de pertença e o fortalecimento de uma auto-imagem. Permanecer nos espaços da Colônia, tendo por perto o familiar que o aceita e o colega também ex-hanseniano, permite um reconhecimento (e, portanto, aceitação) de si. Sobre o tema, Maffesoli (1998) escreve que, quando o mundo fica entregue a si mesmo e vale por si mesmo, cresce o que me liga ao outro, com quem me identifico.

A identificação liga cada pessoa a um pequeno grupo ou a uma série de grupos, o que implica uma multiplicidade de valores - estilos particulares, um modo de vida, uma ideologia, uma maneira de vestir, um comportamento sexual que, certamente, escreve Maffesoli, implicará o fim dos valores gerais dominantes e partilhados contratualmente pela maioria.

Então é também possível tecer explicações para a necessidade que o ex-hanseniano tem de alimentar nos visitantes a prática da caridade, da solidariedade e do voluntariado, como exemplos. Ao tempo em que fala de um estado de conformação coletiva, e de um investimento coletivo na condição de incapaz, de “coitadinho”, busca também o ex-hanseniano resistir, desta forma, a todo um contexto de adversidade e marginalização: inclusive aproveitando-se deste.

4.2.2 O se sentir “daqui” e “em casa” para o familiar/agregado que vive nos espaços destinados aos ex-hansenianos

Nos três quadros a seguir visualizam-se os DSC em função das ICs emergidas do *corpus* constituído com a aplicação da seguinte questão de entrevista: o que faz com que você considere a colônia o seu Lar?

ICA: Porque, agora, o sadio também tem direito às coisas

Agora, a gente pode morar aqui, pode andar descalço, e os nossos filhos podem morar conosco. Hoje em dia, tem essa liberdade, né? Os pacientes podem sair do hospital e retornar quando precisar, pode receber as visitas.

No tempo da minha avó, que foi enterrada aqui, havia muito preconceito, as pessoas sadias não podiam morar junto dos doentes. Hoje em dia ainda tem muita gente que tem preconceito. Por isso, tem hora que eu gosto, e outra hora eu não gosto de morar aqui na colônia, eu queria está lá fora.

Mas quando eu estou lá (fora), percebo que é melhor estar aqui dentro. Porque, agora, o sadio também tem direito às coisas – doações. Na hora que estou passando por uma dificuldade, eu procuro a administração, a irmã (religiosa).

Ainda, todo mundo aqui dentro sempre me ajuda na hora que preciso. E assim eu me sinto amparada aqui. Eu me sinto protegida!

Interpreta-se que, o comportamento familiar inicia a falar como que se defendendo pelo fato de morar nos limites da colônia – um lugar que não foi pensado para ele, mas que as circunstâncias e o momento histórico faz cruzar com o seu destino.

Em seguida passa a externar a percepção (fragmentada) acerca da dinâmica do lugar criado para isolar aqueles que outrora eram contagiados. Ao fazer isso, permite acreditar que, de fato, o familiar/agregado representado nesse discurso gostaria de não ter a Colônia como opção de morada; provavelmente por incomodar a idéia de viver tão próximo de uma memória negativa de confinamento (GOFFMAN, 2001). Constatam-se, com efeito, resquícios de preconceito atuando como elemento desmotivador, razão provável para não se conferir maior migração de pessoas sadias para habitar no terreno da colônia.

Outro momento do discurso emitido pelos componentes familiares de ex-hansenianos é aquele que informa a representação de que partilhar do mesmo espaço geográfico permite a eles usufruir dos mesmos direitos assegurados aos doentes. Isso provavelmente ocorra porque morar na Colônia faz dessas pessoas também vítimas – uma vez que passam a se tornar alvo de um mesmo estigma.

Buscando explicar este fenômeno, Douglas (1966) escreve que, quando o estigma atinge ou ‘polui’ a reputação moral da pessoa, ou seja, torna-se moralizado, a exclusão é inevitável e, muitas vezes, irreversível. Com a hanseníase ocorre um tipo de morte social, o que pode ter um efeito destruidor permanente sobre a identidade da pessoa, como também dos

que se colocam ao seu redor. No caso dos familiares aqui estudados há o agravamento de eles, mesmo não sendo doentes, albergarem-se nos espaços da Colônia.

Por outro lado, Goffman (1988) refere que a pessoa estigmatizada usará, provavelmente, o seu estigma para ganhos secundários, assim como uma desculpa pelo fracasso a que chegou por outras razões. Comprovou-se, desse modo, por meio do DSC, que os membros familiares associam a vida “lá fora” (fora da colônia) à posição mais vulnerável: de dificuldades e desamparo nos momentos difíceis de demandas da vida diária. “Aqui dentro” refere-se, assim, a área interna da Colônia onde existe uma significativa rede de apoio social, espaço seguro para se viver.

Toda a conjuntura histórica que envolve a Colônia, ao que transparece, instaurou uma facilidade de acesso aos bens de consumo e de serviço de que se necessita, ao tempo em que há investimentos mínimos na independência das pessoas e das famílias em relação às aquisições dos bens de sobrevivência.

Maffesoli (2005; p.20), porém, disse, diria ainda a esse respeito que “absorvida pela submersão comum num estado passivo chamado de sensação” a *não-atividade* experimentada interiormente numa natureza não objetiva é, de fato, o indicativo de uma busca de raízes. Há, portanto, uma função emblemática desempenhada pelos “distúrbios” reconhecidos no cotidiano dos moradores do CCAD.

Inúmeras das suas expressões caracterizam-se pela multiplicação desenfreada dos *bestiários* na vida cotidiana, ou seja, o grande tempo dedicado ao ócio e aos atos insignificantes, a multiplicidade das relações afetivas, a multiplicação dos animais domésticos, o culto ao fútil porém prazeroso etc. Desde o instante em que as tradições não têm mais o impacto a eles atribuído, e desde o momento em que “o presente, com a sua precariedade constitui o obstáculo da vida corrente, o excesso deixa de ser exceção e torna-se uma maneira natural de viver a totalidade das práticas e das situações diárias”. (MAFFESOLI, 2005; p.53)

ICB: A colônia representa uma história viva

Eu adoro morar na colônia! Existem pessoas boas morando aqui, cada um fazendo a sua parte. A gente faz bastante amizade. Eu conheci muitas pessoas aqui! Conheci meu marido, me casei e estou morando aqui.

A colônia representa vidas! Tem uma estética linda. É um dos lugares mais bonitos do Ceará. Tê-la como o meu lar é também respeitar isso, e os que já estavam, as pessoas que já faleceram.

Então, tem hora que eu me vejo dentro de uma história. Eu não posso nem te dizer que estou em um bairro normal ou em um lugar normal. E não é pela doença que marcou as vidas, mas é pela história que o lugar representa.

Esse discurso, diferente do primeiro, embute uma mensagem de já se ter aceitado a idéia de morar no interior da Colônia. Comporta também, entretanto, uma interpretação desse espaço como algo para se preservar, antes mesmo de pensar nele como um lugar para se viver.

Nesse sentido, verifica-se um esforço proveniente por parte do familiar/agregado, pessoa simples, para tornar evidente a importância histórica da Colônia. Esses moradores são, provavelmente, aqueles que percebem e se incomodam com as mudanças pelas quais passa a colônia desde a sua desativação.

O cotidiano da Colônia Antônio Diogo passa por algumas modificações, quando se compara a tempos de outrora. Hoje se pode viver em sistema aberto, não sendo mais os moradores vigiados, o que faz da Colônia uma comunidade em expansão.

Ao longo de oitenta anos, de leprosário Canafístula passou a denominação de hospital-colônia, e, por fim, a Centro de Convivência Antônio Diogo: iniciativas no intento de minimizar o estigma. Aos poucos, todo o contexto vai sendo também remodelado, junto com a sua dinâmica; mas, nem sempre, a nova realidade permite conviver harmoniosamente o passado com o presente. O DSC reflete essa realidade.

Destaque-se o fato de, o CCAD passa por um fenômeno de descaracterização, dada a invasão crescente por pessoas com procedências em municípios e comunidades adstritas. Essas pessoas tornam-se agregadas ou assumem matrimônio com ex-hansenianos, passando a usufruir dos benefícios da moradia e outros serviços prioritários, todos gratuitos, no interior da Colônia. Além destes, as doações de cestas básicas, utensílios domésticos, vestuário, brinquedos etc. também se faz grande atrativo, alimentando o fenômeno da migração.

Os termos “sadio” e “doente”, nos dias cotidianos, antes de qualquer outra coisa, caracterizam, assim, bandeiras dos verdadeiros moradores da Colônia. Muitos deles não se apercebem, mas lutam com as armas da resistência passiva para preservar a identidade de um território outrora destinado exclusivamente aos doentes.

ICC: Considero a minha morada na Colônia como um destino

Considero a minha morada na colônia como um destino. Sou filho de doente! Meu pai e minha mãe eram doentes.

A minha mãe ficou presa aqui, uma prisão que não poderia mais voltar. Por isso moro na colônia, apesar de ser sadio, aliás, não ter o bacilo da hanseníase, pois eu posso ter outras doenças.

Aqui aprendi a arte de cuidar de outros doentes com o meu pai e, há mais ou menos 14 anos, moro no quadrilátero da colônia e trabalho, no dia-a-dia, pele a pele com os doentes.

Eu acho assim, juntou meu lar –moradia- e meu trabalho. Foi uma coisa útil.

Nesse discurso, para o sujeito coletivo, o “se sentir daqui” e “em casa” veio como uma imposição do destino, uma quase-compensação, antes as perdas ocasionadas ao doente por ele ter sido interno compulsoriamente.

A frase “sou filho de doente” embute, assim, a mensagem de que “eu tenho direito”. O estigma (herdado) aqui – mas do que “nascer com” a doença, uma crença que existiu – passa a ser uma marca que se herda, e junto com ela todos os benefícios destinados aos doentes.

É o caso, também, de a pessoa perceber a doença como predestinação, passando a não mais temê-la, mas sim encarando-a como algo natural, uma doença qualquer. É de um dos depoentes desse discurso o seguinte pronunciamento:

(...) esse negocio de medo e preconceito acabou-se espontaneamente. As pessoas que nunca tiveram a convivência como eu tive, quando ver um paciente com uma amputação, faltando um olho, sem um membro... se assusta com a doença. Mas, na minha vida era uma coisa rotineira. Pra mim a Hanseníase é como algo normal, como qualquer outra doença, como se fosse uma gripe ou catapora, que você pode tomar o remédio e ficar bom.

O discurso ainda infere laços de moradia determinados pelo desempenho de alguma atividade junto aos doentes. As seqüelas que impossibilitam o ex-hanseniano de assumir atividades de vida diária, por exemplo, fazem surgir uma rede de oferta de serviços informais. Nesse domínio, os “procuradores” são pessoas, normalmente um que faz parte da família, que representam o doente junto às instituições jurídicas e financeiras. Um serviço do tipo “retirar benefícios bancários do ex-hanseniano” pode render ao familiar/agregado até 10% do valor sacado.

Trata-se de uma cultura local que se traduz em fonte de renda para quase 60% dos familiares/agregados. São poucos os familiares que desenvolvem algum tipo de ofício remunerado fora da Colônia– a maioria deles de caráter esporádico ou sazonal, os bicos.

Ainda tem o fato de a administração, até o no de 2008, contar com uma religiosa (técnica de laboratório), obrigada a trocar o hábito (veste) pela dedicação aos moradores. Dada a tradição do controle religioso, essa pessoa, que ocupa posição de destaque, assume a administração dos recursos provenientes de doações. Um dos destinos dados pela irmã para as doações de cestas básicas, por exemplo, é a limpeza diária de toda área interna da Colônia. Isso virou moeda de troca que atrai interessados de toda parte.

Essa situação de aparente simbiose vivida no cotidiano dos moradores do CCAD parece encerrar mera casualidade. Por meio da leitura de Maffesoli (2005), entretanto, pode-se pensar nela como se tratando da passagem de uma *lógica da identidade* do eu e de um espaço para pertencer (essencialmente individualista), para uma lógica da identificação (muito mais coletiva). Nesse contexto, considera-se o estar junto como sendo essencialmente uma *relição*, fenômeno em cujo vai se organizar ampla rede de interdependência, no interior da qual os elementos objetivos (trabalho, festas grupais, uso de informações, ações de caridade, etc.) não passam de pretexto para legitimar a relação com o outro.

Um efeito danoso dessa modalidade de rede é verificado junto aos adolescentes e adultos jovens, netos e filhos de ex-hansenianos. Eles parecem ter se tornado vulneráveis ao ócio, e, como consequência mais séria, à prática de alguma ilicitude: alcoolismo, drogadição ou tráfico, prostituição, pequenos furtos.

Espelhando-se nos escritos de Elsen (1994), pode-se também inferir que, dentre outras coisas, a ausência de uma família atuando como matriz psicossocial para o desenvolvimento de seus membros conduz essa, a exemplo de muitas outras comunidades, a crises de desestabilidade. Esse tema é digno de investigações mais aprofundadas em trabalhos futuros.

É essa suposta desestabilidade, porém, que permite outra análise: a que recai sobre a medida tomada pela administração do CCAD, que, sob o pretexto de “reconstituir a ordem”, no ano de 2005, formalizou um estatuto de convivência. Redigido para estabelecer o que é direito e o que é dever das pessoas situadas no espaço delimitado pelos muros da antiga colônia, este também prevê punições em casos de descumprimento.

Volta, assim, com força o que, de fato, não desapareceu, mas permaneceu à sombra desde que foi desativado o sistema de confinamento: o Estado como efetivo impositor de coerção física e simbólica. Em outras palavras, permanecem os aspectos de controle e

dominação estatal, que Bourdieu (1997) defende se expressar pelo recurso às leis e ao poder de polícia.

Em acordo com os escritos de Pachá (2008), o principal meio de ação do Estado como efetivo impositor de coerção é expresso nos diversos códigos para regular as condutas. A coesão aqui implícita está na possibilidade do recurso à violência, que determina o seu cumprimento. O símbolo maior desse poder de coesão continua sendo a representação de não-autonomia, tutelados que sempre foram os hansenianos circunscritos aos espaços demarcados pelos muros (reais e simbólicos) da antiga Colônia.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio da rede de narrativas dos atores sociais implicados foi possível reconstituir parte da história de como se deu o diagnóstico e confinamento, bem como o cotidiano de assistência e cuidado dos hansenianos no interior da colônia Antônio Diogo.

Ainda, todo um aspecto histórico, não satisfatoriamente pesquisado (e não publicado, conseqüentemente), veio à tona por meio de fragmentos históricos, ou seja, de cartas, reportagens da época, discursos e vários outros documentos hoje pertencentes a particulares ou que compõem o acervo da Instituição.

Por meio do DSC uma faceta, até certo ponto ignorada, que é a comportamental relacionada ao cotidiano dos moradores da colônia no pós-confinamento, evidenciou-se em seus significados para o grupo social estudado.

Da história de como se deu o cotidiano dos ex-hansenianos, coincidem as narrativas com as de moradores das centenas de outros leprosários instalados pelo país: a clandestinidade pós-diagnóstica, o trajeto até o leprosário, o parlatório, assumir uma nova família, a falta de água e de alimentos, o terrível tratamento. Mas, também, a solidariedade; a igreja; o futebol; as festa comemorativas; as amizades, namoros e casamentos; os filhos (mesmo que fossem retirados deles logo após o nascimento).

Destaque-se, pois, os componentes subjetivo e emocional relacionados com o turbilhão de sentimentos a que foram submetidas as pessoas com hanseníase. Vidas fadas a um modelo de existência apresentado em ciclos de eterno recomeçar, e que não recomendava o apego às coisas e às pessoas.

Ao concluir essa pesquisa considera-se que ela permitiu revelar, antes de tudo, o tipo de representação partilhada por ex-hanseniano e seus familiares em um contexto específico: o do Centro de Convivência Antônio Diogo. Ser doente ou ser curado da doença, segundo esta representação, toma um sentido mais amplo que leva em conta a dimensão simbólica da *religação* com o mundo “de fora” da colônia; da necessidade de *pertencer* (a um lugar, uma família, a um grupo ou sociedade); da construção de uma *identidade* (que não tem mais porque buscar ser o que se foi no passado, mas se deve “querer ser” no presente e no futuro); da *autoreconstrução/aceitação*, por fim.

REFERÊNCIAS

- ATAÍDE, Y.D.B. **Decifra-me ou te devoro: história oral dos meninos de rua de salvador.** São Paulo, Ed.Loyola, 1993.
- BARBOZA, T. A. V.; FRACOLLI, L. A. . The use of an analytic flowchart to organize healthcare in the Brazilian Family Healthy Program. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.21,n.4,2005. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttex>, Acessado em 24 de janeiro de 2007.
- BARBOSA, J.P.A. **História da saúde pública no Ceará: da colônia Vargas.** Fortaleza: Edições UFC, 1994.
- BRASIL. Situação **Epidemiológica da Hanseníase no Brasil , 2001- 2006.**Disponível em : <<http://www.paho.org/portuguese/ad/dpc/cd/painel-bra.pdf>> Acessado em: 01 de jan de 2008.
- BERGSON, Henri. **Matéria e memória.** Trad. Paulo Neves. 2 a ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- BENELLI, S.J. Instituição total como agência de produção de subjetividade na sociedade disciplinar. **Estudos de Psicologia: Campinas**, v.21, n.3, p.237-252, setembro/dezembro 2004
- BROWNE, S.G. **A lepra na Bíblia: estigma e realidade.** São Paulo: Ultimato, 2003.
- BORGATTI, S. P.; EVERETT, M. G.; FREEMAN, L. C. **UCINET Version 6.123.** Natick: Analytic Technologies, 2006.
- BOSI, E. **Memória e sociedade: lembranças de velhos.** 3ed. São Paulo: Cia das Letras, 1994.
- BOURDIEU, P. **Razões Práticas.** Campinas: Papyrus, 1997.
- BRITO, M.H.O.**História oral,cultura e educação.**Educativa,v.7,n 1,2004.
- CASTRO, R. C. **Hanseníase em Versos Gráficos e Sensibilidade: Relato de uma experiência profissional por ¼ de Século.** Fortaleza, 2005.
- CUNHA, A.Z.S.Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle.**Ciência e Saúde Coletiva**, 7(2):235 -242,2002.
- CUNHA, V.da S.O isolamento compulsório em questão: políticas de combate a lepra no Brasil (1920-1941) (Dissertação de mestrado) Fundação Oswaldo Cruz,2005.
- CLARO, Lenita B. L. **Hanseníase: representações sobre a doença.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
- ELSEN, I. Desafios da Enfermagem no cuidado de famílias. In: (Ogrs). PATRÍCIO *et al.* **Marco Para a Prática de Enfermagem com Famílias**, 1994.

EIDT, L.M. Ser hanseniano : sentimento e vivências. **Hansen Internacional**, 29(1), 21-27, 2004.

FARREL, J.A **assustadora história das pestes e epidemias**; Tradução de Mauro Silva. São Paulo: Ediouro, 2003.

FREITAS, S.M. **História Oral**: possibilidades e procedimentos. São Paulo: Associação Editorial Humanitas, 2006.

FIALCOFF, D. **Os fantasmas do preconceito**. Disponível em <<http://www.sinpro-rs.org.br/extra/jul99/memoria.htm>>. Acesso em : 13 mar de 2008.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. 21ª ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

GOLDIN. **Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Resolução 196/96**. Disponível em: <www.ufrgs.br/_HCPA/gppg/res19696.htm>. Acesso em 10 de maio 2006.

GALVAN, A. L. **Hanseníase-lepra**: que relações ainda se mantêm? Canoas: ULBRA, 2003.

GALLIAN, D. M.C. O historiador como inquisidor ou como antropólogo: um questionamento para os Historiadores orais. IN: **Revista de História**, n. 125-126, ago/jul, São Paulo, 1991/1992.

GRELE, R. **Envelopes of sound**: The art of oral history. 2. ed. New York, Praeger, 1991.

GUIMARÃES, F. J. V; MELO, E. S. **Diagnóstico utilizando Análise de Redes Sociais**. 2005. Monografia (Especialização) – Programas de Pós-Graduação de Engenharia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

GOMIDE, L.R.S. **Órfãos de pais vivos. A lepra e as instituições preventórias no Brasil**: estigma, preconceitos e segregação. Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4.ª ed. Rio de Janeiro, Zahar, 1988.

LAPLATINE, François, et al. **O que é imaginário**. São Paulo, Editora Brasiliense, 2000.

LACERDA, A. **Apoio social e a concepção do sujeito na sua integração entre corpo e mente: uma articulação de conceitos no campo da saúde pública**. Dissertação de Mestrado. Escola Nacional de Saúde Pública: Fundação Oswaldo Cruz, 2002.

LE GOFF, Jacques. **O imaginário medieval**. Lisboa, Editorial Estampa 1991 (ver o prefácio).

LIMA, F. **60 em busca do sol**. Fortaleza: IOCE, 1988.

LIRA, G.V.. **Avaliação da ação educativa em saúde na perspectiva compreensiva: o caso da Hanseníase**. Dissertação de Mestrado. Universidade de Fortaleza: Unifor, 2003.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.. **O discurso do Sujeito Coletivo: Um novo enfoque em pesquisa qualitativa (Desdobramentos)**. 2 ed. Caxias do Sul, RS: Educs, 2005.

BOFF, L. **A águia e a galinha, a metáfora da condição humana**. 40 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

LOPES FILHO, Antonio. **Transformando a lepra em hanseníase**. A hanseníase: a árdua tentativa para eliminação de um estigma. Rio de Janeiro: UFRJ, 2004.

MONTEIRO, Y.N.**Doença e estigma**.Revista de História.São Paulo,nº127-128,1993.

MONTEIRO, Y.N.Da maldição divina a exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo(Tese de Doutorado)- Faculdade de Filosofia,letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo,1995.

NASCIMENTO, D.R.**As Pestes do Século XX: Tuberculose e Aids no Brasil – Uma história comparada**, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2005.

NÓBREGA, M.C.de A.**Colcha de retalhos**.Fortaleza:Expressão gráfica e editora,2005.

KOVACS,M.H;FELICIANO,K.V.O.Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife.**Revista Public Health**,1(2),1997.

KOELBING. H.M u.a., 1972. **Beiträge zur geschichte der lepra**. Zuriqne [s.n.].

MAFFESOLI, M. Perspectivas tribais ou a mudança do paradigma social. **Revista Famecos**, Porto Alegre, n 23, abr., 2004.

MAFFESOLI, M.. **O tempo das tribos: o declínio do individualismo nas sociedades de massa**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

MAFFESOLI, M.. **O mistério da conjunção: ensaios sobre comunicação, corpo e socialidade**. Porto Alegre: Sulina, 2005

MATTOS, D.M. e FORNAZARI, S.K. **A lepra no Brasil: representações e práticas de poder***Cadernos de Ética e Filosofia Política* 6, 1/2005, pp. 45-57.

MENEZES, M.A.**História Oral: uma metodologia para o estudo da memória**. Vivência, n 28, p.23-36(376), 2005.

MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F. org. **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002.

QUEIROZ, M. S. & CARRASCO, M. A. P. O Doente de Hanseníase em Campinas: Uma Perspectiva Antropológica. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, 11 (3): 479-490, Jul/Sep, 1995.

PACHÁ, P.H.C.Hanseníase: imposição estatal e isolamento compulsório.**Cadernos de Saúde Coletiva**,16(2):327-344,2008.

PATAI, D. **Brazilian women speak: contemporary life stories**.S.1, Rutger University Press, 1998.

PETRI, V.. **Guia de medicina ambulatorial e hospitalar**. Barueri, SP: Manole, 2003.

PEIXOTO, A.C.R. *et al* . Atuação da terapia ocupacional em uma antiga colônia de hanseníase no estado do ceará. **Caderno de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 16(1): 67-82, 2008.

POLIGNANO, M. V. **História das Políticas de Saúde no Brasil**: uma pequena revisão (2001-). Disponível em: <http://www.ead.fiocruz.br/facilitadores/> Acesso em: 12 mar. 2007.

POSTIGO, V.R.M.**Espaços vigiados: Um estudo do isolamento compulsório dos portadores de hanseníase no Asilo – colônia Santo Ângelo (1890-1960)**.2008 (Dissertação de Mestrado)Universidade de São Paulo.

RUSCHEINSKY, A.; CASSAB, L.A.**Indivíduo e ambiente:a metodologia de pesquisa da história oral**.Bilos,v.16,2004.

SILVA, M. C. M. da S.. **Redes Sociais Intra-organizacionais Informais e Gestão: Um Estudo nas Áreas de Manutenção e Operação da Planta HYCO-8, Camaçari-BA**. Dissertação de Mestrado-Escola de Administração/UFBA, 2003.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica**. Tradução: Claudia Berliner. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SPINK, M. J., (org.) 2000. **Práticas Discursivas e Produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. São Paulo: Cortez, 2 ed.

SOTANG, S.**A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SOUZA,M.J;FERREIRA,A.M.R.Representações sociais de enfermeiros do programa saúde da família sobre a hanseníase: uma contribuição para enfermagem.**Revista Ana Nery de enfermagem**,8(3),448-454,2004.

TAVARES. C.M. **Evolução da endemia hanseniana no Estado do Ceará: características epidemiológicas e operacionais no período de 1970 a 1996** .Dissertação de Mestrado. Universidade de Fortaleza: Unifor, 1997.

TRONCA, Ítalo A. **As máscaras do medo: lepra e AIDS**. São Paulo: Editora da Unicamp, 2000.

VALLA, V. V., 2000. Educação popular e saúde diante das formas alternativas de se lidar com a saúde. **Revista de Atenção Primária à Saúde**, 5:46-53.

WIKIPÉDIA. A enciclopedia livre. **Baciloscopia**. Disponível <<http://pt.wikipedia.org/wiki/spss.html> Acesso em: 20 set. 2008

BRASIL.**Brasil é o segundo em novos casos de hanseníase**. Disponível <<http://pfdc.pgr.mpf.gov.br/clipping/maio/:brasil-e-o-segundo-em-novos-casos-de-hanseníase/>. Acesso em 20 set.2008.

GALLIAN, D. M.C. O historiador como inquisidor ou como antropólogo: um questionamento para os Historiadores orais. IN: **Revista de História**, n. 125-126, ago/jul, São Paulo, 1991/1992.

PETRI, V.. **Guia de medicina ambulatorial e hospitalar**. Barueri, SP: Manole, 2003.

UJVARI, S. C.. **Historia e Suas Epidemias: Convivência do Homem Com Os Microorganismos**. 1º ed. Rio de Janeiro: SENAC, Rio, 2003.

APÊNDICES

Apêndice A

Questionário Gerador de NomeCentralidade da rede pessoal familiar e de amizade dos (ex)hansenianos no CCAD

1. Refira até três nomes de pessoas que tem grande influência na vida comunitária, e com a(s) qual(is) o(a) Sr.(a) pode contar para receber ajuda ou algum tipo de informação/conselho relacionado à saúde e ao bem-estar em geral?

() Pessoa(s) da família / quem (primeiro e último nome) ? _____

() Profissional(is) de saúde / qual ? _____

() Amigo(s) ou vizinho(s)/ quem? _____

Apêndice B

Roteiro História Oral

Identificação

1. Nome (ou Apelido)
2. Data de nascimento
3. Quantos irmãos você teve? Como era a sua relação com os seus pais, irmãos?
4. Naturalidade/ Até quando ficou neste lugar? Com quantos anos saiu de lá?

Diagnóstico

5. Como descobriu que estava com Hanseníase? O que aconteceu? O Sr. poderia me falar um pouco de como era o serviço de saúde daquela época? Quais profissionais o atenderam? Quais os procedimentos tomados?
6. O Sr. chegou a fazer algum tratamento antes de se internar na colônia?
7. O Sr. ao ser diagnosticado com hanseníase, qual foi o procedimento tomado pelos profissionais de saúde ? Eles o medicaram? Com o quê? Ou fez algum tipo de tratamento paliativo, utilizou algum outro método para eliminar a doença??
8. E qual foi a reação dos seus familiares depois do diagnóstico?
9. Alguém mais de sua família teve hanseníase? Vieram se internar aqui na colônia também?

Internação na Colônia

10. Qual idade tinha quando chegou aqui na colônia? Foi recebido por quem? Qual procedimento foi tomado (algum medicamento) alguma avaliação médica?
11. Em qual ano QUE chegou à colônia?
12. Sabia alguma coisa sobre a Hanseníase?
13. Poderia me descrever o trajeto de sua casa até chegar aqui na colônia? Qual o transporte utilizado para chegar até aqui?
14. Como era a assistência à saúde para os internos? Quais medicamentos o Sr. tomou? Eles tinham efeitos colaterais?
15. O que o Sr. Acha da expressão “A Hanseníase Tem Cura ”.
16. Como foi saber que estava curado? O que o Sr. fez? Pensou em ir morar longe daqui?

Mundo de Vida no Interior da Colônia

17. Faça uma descrição de como era a colônia quando chegou aqui?
18. O que fazia durante o dia e a noite? Alguma ocupação?
19. Fale um pouco sobre momentos vividos, experiências adquiridas recordações vividas nestes lugares:
 - a) Cadeia
 - b) Refeitório
 - c) Parlatório
 - d) Passa-tempo
 - e) Igreja/ divisória
 - f) praça
 - g) Radiadora

- h) praça do quadrilátero
- i) Sino da fisioterapia
- j) Cine teatro
- k) Açude
- l) Lavanderia
- m) Espaço de artesanato

20. O que vocês faziam para se divertir? Para namorar? As datas comemorativas eram lembradas? Fale-me um pouco?

21. O Sr. se casou? Foi com alguém que morava aqui? Teve filhos? Quantos? Eles moram aqui com o Sr.

Percepção do Morador..

22. Com o que mais o Sr. se identifica aqui na colônia?

23. O que significa para o Sr. ter sido portador da hanseníase? O que o Sr. acha da expressão “ex-hanseniano”?

24. Acha que ainda existe preconceito? O Sr. se incomoda com isso?

25. O que Sr. vê de negativo hoje morar na colônia? e de positivo?

26. Qual diferença mais marcante no comportamento das pessoas que hoje habitam na colônia, com as quais estavam aqui quando chegou?

27. Como o Sr. percebe a sua vida hoje, morar aqui na colônia/ Se pudesse representá-la com uma palavra/ frase qual seria?

Apêndice C

Roteiro para EntrevistaDiscurso do Sujeito Coletivo

- 1- O que significa ser (ex) hanseniano para o Sr. nos dias de hoje?
- 2- O que faz com que você considere a colônia o seu lar?

Apêndice D

SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO.

Título da Pesquisa: **SABERES E PRÁTICAS NO COTIDIANO DO EX- HANSENIANO**

Ilmo.Sr. Diretor do Centro de Convivência Antônio Diogo (CCAD) Venho por meio deste solicitar a V.S^a. Autorização para coletar dados no interior do Centro, visando analisar a rede social de cuidado em saúde do ex-hanseniano com ênfase nos saberes, nas experiências vividas e nas práticas instituídas desde a sua colonização até os dias de hoje; Conhecer os significados atribuídos por esse grupo do que é ser (ex) hanseniano acerca do *mundo de vida* na atual conjuntura do CCAD; Identificar tudo o que permite ao familiar se sentir “daqui” e “em casa” nos espaços destinados aos ex- hansenianos.

A escolha do Centro se deu pelo fato do mesmo ser um dos primeiros estabelecimentos públicos de saúde do Estado do Ceará a internar hansenianos e seus familiares, no intuito de tratá-los e curá-los abrigando-os em colônia, dando-lhes moradia e assistência médica, antigamente denominado de Leprosário Canafístula; assim como pelo mesmo ainda encontrar-se em funcionamento.

Asseguramos que esta pesquisa não envolve riscos de natureza física, psicológica ou moral para os pacientes que compuserem a amostra da mesma.

O Senhor poderá retirar a Instituição da pesquisa a qualquer momento sem constrangimentos, e, em caso de dúvida, por favor, entre em contato comigo: T.O^a Ana Carolina Rocha Peixoto, pelos fones: (85) 32462769 ou 99691019.

Certa de vosso apoio antecipadamente agradece.

Fortaleza, ____ de _____ de 2006.

Assinatura da Pesquisadora

Eu, _____ RG n° _____, depois de ter sido esclarecido, autorizo a realização da pesquisa no _____ Centro de Convivência Antônio Diogo.

Assinatura do Diretor do CCAD

Apêndice E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO- FAMÍLIAS.

Título da Pesquisa: **SABERES E PRÁTICAS NO COTIDIANO DO EX- HANSENIANO**

Esta pesquisa busca Analisar a rede social de cuidado em saúde do ex-hanseniano com ênfase nos saberes, nas experiências vividas e nas práticas instituídas desde a sua colonização até os dias de hoje. Conhecer os significados atribuídos por esse grupo do que é ser (ex) hanseniano acerca do *mundo de vida* na atual conjuntura do CCAD; Identificar tudo o que permite ao familiar se sentir “daqui” e “em casa” nos espaços destinados aos ex-hansenianos.

Para que a mesma seja efetivada, venho convidá-lo a participar, assegurando-lhe que não acarretará em danos físicos, morais, econômicos ou psicológicos, sendo mantido em todas as hipóteses o sigilo das informações prestadas, e assegurado anonimato. Informo também que você poderá sair da pesquisa a qualquer momento sem nenhum ônus e, em caso de dúvida, por favor, entre em contato comigo, Ana Carolina Rocha Peixoto, Terapeuta Ocupacional, pelos fones: (85) 32462768 e 99691019.

Atenciosamente,

Fortaleza, _____de_____de2006.

Assinatura da Pesquisadora

Eu, _____, RG n° _____, depois de ter sido esclarecido, concordo em participar em caráter de voluntário da pesquisa no Centro de Convivência Antônio Diogo.

Assinatura do Participante da pesquisa

ANEXOS

Anexo A

PROGRAMA DE DOCUMENTAÇÃO ORAL
CATÁLOGO DAS COLEÇÕES

1. Tipo de entrevista:

- história de vida
 história temática
 depoimento individual
 depoimento

2. Nome do entrevistado: _____**3. Local da entrevista:** _____**4. Data da entrevista:** ___/___/___**1. Condições da gravação:**

6. Transcrição: sim não manuscrita impressa em cd**7. Número de série** _____**8. Sumário:**

Palavra-chave: _____

*Fonte: Freitas, Sônia Maria de. **História Oral: Possibilidades e Procedimentos**. 2º ed. São Paulo: Associação Editorial Humanitas, 2006. Baseados nas propostas de CEDIC/PUC e CPDOC/GV.*

Anexo B

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ
UNIVERSIDADE DE FORTALEZA
ENSINANDO E APRENDENDO

UNIVERSIDADE DE FORTALEZA
VICE-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
Comitê de Ética em Pesquisa – COÉTICA

PARECER Nº. 084/2008

Projeto de Pesquisa: Redes Sociais: Saberes e práticas no cotidiano do ex-hanseniano.

Pesquisador Responsável: Ana Carolina Rocha Peixoto Rocha

Data de apresentação ao COÉTICA: 10/03/08

Registro no COÉTICA: 08-045

CAAE: 0017.0.037.037-08

Parecer: APROVADO na data de 25/04/08

Prof. Dr. Haroldo Rodrigues de Albuquerque Júnior
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFOR – COÉTICA

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)