

**AS EXPERIÊNCIAS DE VIOLÊNCIA SOCIAL VIVENCIADAS PELAS
PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE EM LÁBREA/AMAZONAS:
INVISIBILIDADES E RELAÇÕES DE PODER**

Salatíel da Rocha Gomes (Doutor em Sociedade e Cultura na Amazônia,
UFAM)

Resumo

Este artigo analisa as experiências de pessoas afetadas pela hanseníase no município de Lábrea, Amazonas, destacando o sofrimento causado pelo estigma e pela segregação social imposta a esses indivíduos. A partir de relatos autobiográficos e testemunhais de portadores da doença, o estudo busca compreender como a marginalização e o isolamento social se manifestaram nas práticas cotidianas das comunidades afetadas, incluindo o papel de profissionais de saúde como símbolos de compaixão e apoio. A pesquisa se baseia em uma análise histórica e social, utilizando os conceitos de estigma e exclusão social de Goffman (1963), o processo civilizador de Elias (1994), e a relação entre estabelecidos e outsiders, conforme Elias e Scotson (2006), para discutir como a hanseníase, enquanto doença estigmatizada, foi historicamente utilizada como mecanismo de controle social. Além disso, o estudo destaca a importância de políticas públicas voltadas para a desconstrução dos estigmas e a promoção da inclusão social dos afetados pela doença. A análise das narrativas evidencia a urgência de uma abordagem integral no tratamento da hanseníase, que leve em conta não só a cura física, mas também a reabilitação emocional e social dos pacientes.

Palavras-chave: hanseníase, estigma, exclusão social, marginalização, políticas públicas.

Abstract

This article analyzes the experiences of people affected by leprosy in the municipality of Lábrea, Amazonas, highlighting the suffering caused by stigma and social segregation imposed on these individuals. Based on autobiographical and testimonial accounts from patients, the study seeks to understand how

marginalization and social isolation manifested in the daily practices of the affected communities, including the role of health professionals as symbols of compassion and support. The research is based on a historical and social analysis, using the concepts of stigma and social exclusion from Goffman (1963), the civilizing process by Elias (1994), and the relationship between established and outsiders, as proposed by Elias and Scotson (2006), to discuss how leprosy, as a stigmatized disease, has historically been used as a mechanism of social control. Furthermore, the study highlights the importance of public policies aimed at deconstructing stigma and promoting the social inclusion of people affected by the disease. The analysis of narratives emphasizes the urgency of an integrated approach to the treatment of leprosy, considering not only physical healing but also the emotional and social rehabilitation of patients.

Keywords: leprosy, stigma, social exclusion, marginalization, public policies.

Introdução

O isolamento compulsório de pessoas acometidas pela hanseníase foi uma prática recorrente no Brasil durante grande parte do século XX, sendo um reflexo do estigma social que envolvia a doença e suas formas de contágio. No município de Lábrea, situado no interior do Amazonas, esse processo não se deu de maneira institucionalizada como em outros leprosários do país. Ao contrário, o espaço de isolamento foi configurado de forma improvisada e marginalizada, caracterizando-se mais como um "lazareto" do que uma estrutura de cuidado ou tratamento. A realidade dos pacientes afetados por essa doença era marcada pela ausência de assistência médica adequada, pela segregação social e pelo intenso preconceito que permeava as relações sociais na cidade.

O objetivo desta pesquisa é compreender as dinâmicas e os impactos do isolamento compulsório da hanseníase em Lábrea, buscando analisar as narrativas biográficas dos depoentes que viveram essa experiência de forma direta. O estudo pretende lançar luz sobre o sofrimento vivido pelos indivíduos afetados, explorando não apenas o processo de segregação, mas também as percepções e os significados atribuídos pelos próprios pacientes a essa vivência. As narrativas analisadas, descritas sob nomes fictícios para garantir o anonimato, fornecem uma visão detalhada e sensível sobre a realidade daquele período, refletindo as cicatrizes deixadas pela doença e pelo estigma social.

Para realizar esta pesquisa, foi adotada a metodologia de análise de narrativas biográficas, em que os depoimentos dos participantes são centralizados como fontes primárias de dados. Esses relatos, obtidos através de entrevistas, retratam não apenas o sofrimento físico imposto pela hanseníase, mas também as consequências emocionais e sociais da segregação imposta pela sociedade. Além disso, a pesquisa está em conformidade com os princípios éticos estabelecidos, com a coleta de dados sendo realizada após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, com a devida aprovação do Comitê de Ética da Universidade Federal do Amazonas.

As histórias de vida dos depoentes revelam aspectos significativos sobre a forma como o isolamento foi vivido e compreendido, evidenciando as marcas deixadas pela doença não só no corpo, mas também na alma dos indivíduos. A segregação imposta, muitas vezes de maneira informal e silenciosa, revelava um contexto de exclusão que ia além do físico, afetando profundamente a autoestima, as relações familiares e comunitárias. Ao examinar esses relatos, é possível traçar um paralelo com a teoria de Norbert Elias sobre os processos de civilização e tecnização, considerando as tensões entre a normalização social e a marginalização de grupos considerados “outros”.

A pesquisa também pretende refletir sobre o papel das instituições religiosas, como a atuação de figuras como a irmã Cleusa, que se destacou pela resistência ao preconceito e pelo cuidado humanitário dedicado aos isolados. Sua ação se configura como um ponto de resistência ao estigma, oferecendo um alicerce de apoio emocional e material aos que eram vistos como “invisíveis” pela sociedade local. Essas ações, embora pontuais, revelam um movimento de resistência ao estigma social que permeia a história da hanseníase em Lábrea e em outras localidades do Amazonas.

Por fim, este estudo se insere no debate sobre os impactos da hanseníase na sociedade brasileira, buscando não só recuperar as memórias das vítimas do isolamento, mas também contribuir para a compreensão das dinâmicas sociais que envolvem a doença, o estigma e a marginalização.

Procedimentos Metodológicos

A pesquisa adota uma abordagem qualitativa, pautada na metodologia narrativa, com o objetivo de compreender as vivências de pessoas afetadas pela hanseníase no município de Lábrea, Amazonas, e a forma como essas experiências de isolamento e estigmatização social se refletem na construção das suas identidades. A pesquisa narrativa, enquanto abordagem metodológica, permite que as experiências dos participantes sejam compreendidas a partir de suas próprias vozes, conferindo significado às suas histórias e reconhecendo o contexto social, histórico e cultural em que estão inseridos.

O estudo envolveu a participação de quatro depoentes que viveram o isolamento compulsório devido à hanseníase em Lábrea, cidade situada no

interior do Amazonas, que, historicamente, foi marcada por um alto índice de casos da doença e pela implementação de políticas públicas de segregação dos doentes. O município, de difícil acesso e distante dos grandes centros urbanos, sofreu com a marginalização de sua população afetada pela doença, sendo que muitos dos afetados foram levados para colônias de hanseníase, onde eram segregados do restante da população. Os depoentes, por meio de relatos autobiográficos e testemunhais, contribuíram com suas histórias de sofrimento, discriminação e resistência, sendo analisados à luz dos conceitos de estigma, exclusão social e marginalização, fundamentais para a compreensão do impacto social da hanseníase no Brasil.

A Construção Social do Estigma e a História da Hanseníase: Fundamentos Teóricos

A hanseníase, como doença que carrega um forte estigma social, oferece um campo para a análise das relações entre saúde, sociedade e história. Ao longo do tempo, a compreensão e o tratamento dessa doença estiveram profundamente imersos em contextos históricos, culturais e sociais específicos. Frequentemente tratada como uma “doença da margem”, carrega um peso simbólico que se reflete na maneira como as sociedades percebem e lidam com os indivíduos afetados. Foucault (1975), em *Vigiar e Punir*, analisa como as instituições, em especial a medicina, desempenham um papel fundamental na formação de normas sociais e na produção de categorias de normalidade e anormalidade. A hanseníase, enquanto doença associada ao isolamento e ao medo, foi utilizada ao longo da história como um instrumento de controle social, classificando os afetados como “outros”, “inimigos invisíveis” que necessitam ser separados da sociedade para garantir sua higiene e segurança. Esse isolamento físico e simbólico, imposto tanto por políticas públicas quanto por atitudes culturais, evidencia a natureza de poder que regula e disciplinariza os corpos dos doentes.

O conceito de estigma, formulado por Erving Goffman (1963) e discutido amplamente em estudos posteriores, também é central para a compreensão da trajetória social da hanseníase. A doença se torna não apenas um marcador de

uma condição biológica, mas um sinal de exclusão social e marginalização. O estigma, como um processo de desvalorização, transforma os indivíduos afetados pela hanseníase em “outsiders” dentro de suas comunidades, como delineado por Elias e Scotson (2006). O grupo dos “estabelecidos”, aqueles que ocupam uma posição privilegiada na hierarquia social, cria uma distância moral e física dos “outsiders”, o que reforça a segregação dos doentes. O estigma da hanseníase não está apenas relacionado à sua transmissibilidade, mas também à percepção de que ela é uma doença moralmente condenável, associada a vícios, pecado ou impureza. Este fenômeno de estigmatização teve repercussões profundas, como mostra a história da hanseníase em Lábrea, Amazonas, onde o isolamento não se limitava ao espaço físico, mas se expandia para as práticas cotidianas de segregação, discriminando os portadores da doença em diversos aspectos da vida social, econômica e cultural.

A análise do processo civilizador de Norbert Elias (1994) oferece uma perspectiva significativa para compreender a mudança na abordagem das doenças e das populações afetadas ao longo do tempo. Em sua obra *O Processo Civilizador*, Elias descreve como, ao longo da história, a sociedade foi progressivamente internalizando normas de comportamento e técnicas de controle, resultando em uma maior regulamentação da vida social e das relações interpessoais.

Destacamos que a hanseníase, ao longo dos séculos, foi tratada em termos de um “processo de civilização” que envolvia não apenas o controle físico da doença, mas também a modulação das práticas sociais, com ênfase na necessidade de evitar o contágio e afastar o risco representado pelos doentes. Elias (1994) explica como a construção de uma “sociedade civilizada” também levou à exclusão de determinados grupos sociais, particularmente aqueles marcados por doenças como a hanseníase. Assim, a segregação e a marginalização dos portadores dessa doença refletem as dinâmicas de poder e exclusão social que caracterizam o processo civilizador, em que os doentes eram “desviantes” que precisavam ser controlados e afastados para a proteção da coletividade.

Complementando essa perspectiva histórica da doença, Jacques Le Goff (1988) propõe uma reflexão sobre como as doenças estão intrinsecamente

ligadas ao contexto social, cultural e político de cada época, sendo moldadas pelas práticas e percepções dominantes. A hanseníase, ao longo da história, foi interpretada de diversas formas, dependendo do contexto em que se manifestava. Em certas épocas, foi vista como um castigo divino; em outras, como um mal social a ser extirpado. Essa mudança na compreensão da doença está ligada às transformações nos sistemas de saúde, no desenvolvimento de teorias científicas e na emergência de políticas públicas de saúde pública, especialmente no que diz respeito ao tratamento dos doentes e à forma como eles eram inseridos ou excluídos da sociedade.

Através de uma lente histórica, vemos como os doentes de hanseníase foram, ao longo dos tempos, não apenas vítimas de uma condição biológica, mas também de um processo social que os marginalizou, estigmatizou e isolou. A compreensão dessas dinâmicas de exclusão social, à luz de Foucault, Elias, Goffman e Chartier, e com a contribuição da historiografia social de Le Goff, oferece uma base sólida para se entender a experiência dos portadores de hanseníase não apenas como uma vivência de sofrimento físico, mas como um processo de marginalização, controle e exclusão que atravessou gerações e continua a refletir as desigualdades sociais e os estigmas que persistem até hoje. A história da hanseníase, assim, é também a história das relações de poder, controle e resistência social, um tema essencial para a construção de uma saúde pública mais inclusiva e humana.

1. [Narrativas sobre o Isolamento Compulsório em Lábrea](#)

O isolamento em Lábrea não era organizado institucionalmente como os leprosários brasileiros. Não existiam administradores, e o local era uma espécie de Lazareto, sem assistência médica e atividades para os doentes que ali moravam. O objetivo de institucionalizar esse pequeno local pela prefeitura municipal era de apenas isolar, para evitar contágios e tirar o “medo” muito presente na cidade. O muro era imaginário, mas bem definido geograficamente. Entrar no “leprosal”, como diziam, era um perigo e com frequência tornava-se um espaço vigiado (típico de uma instituição total, como bem apresenta Goffman). O lugar tinha basicamente quatro casas, mas com muitas pessoas.

Quando chegamos aqui, não tinha pessoa sadia não, não vinha ninguém... Quando vinham alguns pastores, vinham com facão, porque não tinha estrada. O prefeito teve pena de nós, porque não tínhamos dinheiro pra nada. O peixe ele nos dava. Eles deixavam bem longe e era um pedaço pra cada um. Não tinha um sadio que subisse no nosso barraco. A única pessoa que entrava aqui dentro era a irmã Creuza. Era só mato e ela vinha com a saia dela abanando, pegava um banco, sentava, conversava e dava injeção, dava um remédio. A gente via que ela tinha muito amor, a gente via no olhar dela, no tocar, a gente sabia que ela não tinha preconceito. Até vinha uns religiosos, mas cada qual com um galinho de mata, para os mosquitos não sentarem neles, porque na mente deles, o mosquito transportava a doença. Vinham com aquele galho de araquá. A irmã vinha e não trazia nada. Ela que me ajudou a aposentar (Dona Cida).

A gente pedia das pessoas. Cheguei à loja de um senhor, ele mandou ficar na calçada mesmo, puxei o dinheiro, mas ele mandou comprar em outro canto. Comprava remédio e muitos não queriam pegar o dinheiro ou então pegavam com luva. Até para comprar era muito difícil, às vezes entregavam a mercadoria, mas não pegavam o dinheiro (Seu Laurindo). Aqui tinha tanto nome: escadaria, jardim das flores, colônia, esconderijo, leprosal. Quando o pessoal adoecia, jogavam para cá. Na casa de minha vó, era o esconderijo de quem ficava doente, mas ela mesma não era doente. Minha vovó viveu com vários doentes, mas não pegou a doença (Dona Geralda).

A fala de Dona Cida emergiu dois aspectos da doença: o da concepção de contágio e a atuação da igreja nesses espaços de isolamento. Em Lábrea, muitos ainda acreditam que o contato com animais de casco transmite a doença. Como podemos ver no depoimento, existe também a crença do contágio da doença pelo mosquito, que refletia o conhecimento científico daquele contexto.

É significativo ressaltar que as narrativas revelam o abandono e a marginalização dessas pessoas, retratando a dificuldade de acesso a bens e serviços, como alimentos e medicamentos, e a rejeição explícita por parte da sociedade, seja por meio da exclusão física ou de atitudes de desprezo, como o uso de luvas para manuseio de dinheiro ou a recusa em interagir de forma próxima. No entanto, também se destacam as figuras de apoio, como a irmã Creuza, que, em contraste com a postura preconceituosa de outros, oferecia cuidado e atenção sem julgamentos, mostrando uma forma de solidariedade genuína. As diferentes denominações atribuídas ao local, como "leprosal" e "esconderijo", indicam a construção social de um espaço de exclusão, refletindo as concepções da época sobre a doença. O termo "esconderijo" revelado nas narrativas, diz respeito a esse lugar-fora, uma espécie de espaço reservado

apenas para pessoas que não se enquadravam. Na figura abaixo, mostramos o lugar (paisagem, agosto de 2020) onde funcionou o lazareto.



Figura 1- Comunidade São Lázaro, Rua José Lima, Lábrea
Fonte: Acervo do pesquisador (2020).

A figura demonstra uma comunidade estruturada. No entanto, ainda deixa marcas do isolamento. Foi nessa rua que aproximadamente quatro casas ficavam sob vigilância, considerado por muitos deles como o “local proibido”. Os doentes não passavam dessas paredes invisíveis, pois sabiam das reações negativas e preconceituosas dos chamados “sadios”. Se o doente morresse, não poderia ser enterrado no “cemitério dos sadios”. Quanto a isso, trazemos as narrativas do seu Luiz e de dona Cida:

Em algum momento da história faleceu um senhor vítima da lepra, e por se tratar de uma doença contagiosa não teve um enterro digno. Sua própria família, já infectada pela doença fez seu enterro arrancando paxiúbas, cavando um buraco, cortando os punhos da rede e então o enterraram com o mosquito e também com tudo o que acompanhava (Seu Luiz).

Lembro que do lado de minha casa morreu uns leprosos e queimaram a casa dele e todas as suas coisas. Era comum isso aqui, morria, a casa morria junto, tocava fogo nela também. Tinha vontade de ir para Colônia Antônio Aleixo, mas meu pai não deixava. Lembro que quando morria um, só fazia cavar um buraco e jogavam, eram tratados igual bicho (Dona Cida).

As narrativas trazem à tona a crueldade e a desumanização sofridas pelas pessoas acometidas pela hanseníase em Lábrea, retratando um ciclo de abandono e violência social. O enterro do senhor vítima da doença, sem dignidade, realizado por sua própria família já infectada, simboliza a completa

marginalização do indivíduo e da sua condição de ser humano. O uso de paxiúbas para cavar o buraco e a presença do mosquiteiro no enterro revelam a negligência e o medo que cercavam a doença, associada ao contágio e à exclusão. Por outro lado, a descrição da prática de queimar as casas de leprosos, bem como a comparação entre o tratamento dado aos doentes e aos animais, evidencia o grau de intolerância e desumanização. A ideia de que os mortos eram tratados "igual bicho" reforça a total falta de compaixão e respeito, refletindo a construção social do leproso como uma "outra" inferior, sem direitos e desprovida de humanidade. Essas falas são um retrato doloroso de uma época de grande exclusão, mas também indicam a resistência e a memória coletiva da comunidade em relação ao tratamento dispensado aos afetados pela hanseníase.

Para reforçar o sentido das narrativas, Mattos e Fornazari (2005) esclarecem que essa “morte na fogueira”, tinha um significado coletivo. A queima das casas significava a morte daquele indivíduo, daquela família, para o meio em que até então vivera, sendo o fogo utilizado para purificar o espaço ao qual o doente habitou, afastando a imagem-lembrança da família e os males que colocavam em risco a família e toda comunidade. No entanto, a cena e os sentimentos ficaram guardados na memória.

Dona Aparecida ¹, de 91 anos, lembra com copiosa tristeza desse episódio, narrando que quando adquiriu a doença teve muito medo, pois estava grávida. Contudo, conseguiu criar todos os seus filhos. Dois tiveram a doença, mas com sequelas mínimas e quase imperceptíveis.

Os depoimentos acima relatam um traço característico dos procedimentos de sepultamento de um doente, trazendo à tona de que sequer tinham direito ao enterro como qualquer outro cidadão. É como se o doente pudesse contagiar mesmo depois de morto. Essa condenação social, seja em vida, seja no momento da morte, deixam claras, pela superioridade exercida do Estado, as relações de poder presente naquela figuração, na qual a higienização era uma marca coercitiva.

¹ Faleceu em Julho de 2020.

Dona Cida, de 59 anos, menciona que as marcas foram além da questão física. Vejamos a narrativa em sua literalidade:

Eu tenho 59 anos e descobri a doença com 14 anos, com uma mancha na coxa. Minha mãe já estava com a doença e meus irmãos também. Viemos de um lugar distante, que para vir a Lábrea são 6 dias de barco. Peguei de minha mãe, porque ela não estava fazendo tratamento. Ele passou um remédio e mandou que voltássemos para o nosso lugar e como acabava o remédio a doença voltava com tudo, era só a Sulfona. Eram os padres que levavam o remédio pra gente quando iam para algum evento. Começamos a perder o dedo, porque trabalhávamos muito, no cabo do machado, quebrando castanha, e isso ia fazendo calo e pipocando. Íamos para bera do fogo e já era outro calo. Viemos nos tratar quando residimos de uma vez para Lábrea. Já estávamos estrompados. Pra gente vir, ninguém queria nos trazer (Dona Cida).

A narrativa de Dona Cida é marcada por uma vivência de abandono e sofrimento, e reflete a realidade de muitos que enfrentaram a hanseníase em contextos de dificuldade de acesso ao tratamento e estigmatização social. A descoberta da doença ainda na adolescência, com a mancha na coxa, ilustra o início de um processo de invisibilidade e negação do sofrimento, especialmente devido ao tratamento inadequado e à falta de acompanhamento contínuo. O fato de a mãe de Dona Cida também ser portadora da doença e de os irmãos estarem afetados sugere uma carga de sofrimento familiar, onde a hanseníase se torna um fator determinante na vivência e na história pessoal de cada indivíduo.

A menção à Sulfona, um medicamento básico utilizado na época, evidencia as limitações terapêuticas disponíveis, e a recaída constante da doença, quando o tratamento acabava, revela a precariedade do sistema de saúde e a falta de uma assistência contínua. O trabalho intenso, como quebrar castanha, que resultava na perda de dedos, é um retrato da brutalidade da rotina dos afetados pela doença, somando-se à dificuldade de encontrar transporte para chegar ao centro de tratamento em Lábrea, o que enfatiza o isolamento social e a falta de apoio logístico. O relato demonstra como a hanseníase era vivida não apenas como uma doença física, mas como uma experiência marcada por sofrimento, estigma e exclusão.

As dificuldades de tratamento por motivo dos remédios escassos e controlados eram uma realidade em todos os leprosários brasileiros, visto que ainda não se tinha um tratamento adequado para todos os doentes. O que se tinha eram tentativas de medicações, com muitas reações. Mesmo com as

sulfonas em processo de reconhecimento científico, a quantidade não era suficiente para o número de doentes existentes. Vale ressaltar que mesmo doentes, precisavam trabalhar para se sustentarem, realizando atividades, como a relatada por Dona Cida, expostas ao fogo ou como aponta seu Laurindo: “Nós mesmos todos ‘lascados’, fizemos 1.400 kg de borracha”. Esse excerto da narrativa de Seu Laurindo é confirmado na pesquisa de Schweickardt (2009), denominada de Ciência, Nação e Região, quando reflete sobre o trabalho escravo dos seringueiros, mesmo quando estavam doentes. Quanto ao preconceito, Dona Cida relata que:

Nenhum dos meus filhos teve hanseníase. São sadios. Quando a pessoa tem hanseníase, mas com os dedinhos tudo em mão, não tem preconceito não. Mas, se olhar pra minha cara, não ver as mãos, já sofremos preconceito. Já vi muita gente olhando de cima pra baixo, chega dá vontade da gente chorar, porque você tá vendo que eles estão te olhando. Chorava muito, não queria saber de comer. Tinha umas vizinhas que sempre vinham, mas quando elas viam como eu era, corriam e choravam. Minha mãe perguntava: o que você tem? Hoje em dia, faço de conta que elas não nos conhecem... É sofrido pra gente, dói na alma. Ninguém quer ser aleijado. É doído. Dói na alma quando a gente toma um café, ninguém quer tomar no copo que tomamos. A gente fica sentido, fazemos de conta que não vemos, mas vemos (silêncio). Uma das consequências da doença (reverberação) é relatada por Dona Cida da seguinte maneira:

Eu tinha vontade de ir mais longe, de arranjar um emprego, de ter estudado. Não sentei na sala de aula porque tinha a hanseníase, ninguém ia deixar. Às vezes a gente se acanha, porque tem tanta coisa boa e a gente não faz porque não pode. A gente fica só, ficamos só espiando e escutando. A gente não vai ao baile, numa festa, a gente não pode ir, mas que dá uma tristeza na gente dá. Fazer o quê? Eu só fiquei aleijada porque estava no interior. A doença não combatia só com a sulfa não. Quando você está no ônibus, dois ou três, já olham você de cima a baixo. A gente faz de conta que aquilo não está acontecendo, mas você está vendo. Tinha uma farmácia, que íamos comprar remédio, mas ela não deixava que chegássemos perto. Às vezes não vendiam e de longe mesmo entregavam o material num vaso. Eu não sei se a doença é transmitida, se por uma lêndea, mas assim, depois que ela entra numa família, ela dá em todos os membros. A minha família foi quase toda. Da minha família, só duas não pegaram, o restante, todos. Às vezes eu sempre digo isso, não sei se peço, mas digo: Deus cortou minhas asas antes de eu voar! (choros) Eu sempre digo: onde o sadio bater o pé dele, eu bato o meu (assentindo com a cabeça). Sempre combato o preconceito, porque eles olham torto, errado. Só que a gente sente que sempre está faltando uma coisa na gente, sabe (Dona Cida).

Há algumas questões a serem problematizadas nas narrativas de Dona Cida, que nos parecem centrais. Primeiramente, as consequências das marcas físicas. Por mais que as pessoas compreendam melhor o processo de transmissão da doença, ainda ficam assustadas quando as marcas físicas são muito visíveis. Dona Cida, que não possui mais os membros inferiores e que possui defeitos nas mãos, sente ainda, seja pelo olhar, ou mesmo por atitudes, indícios de preconceito e estigma. Segundo, que a própria pessoa, por não querer passar por situações que as façam lembrar as experiências de dor e sofrimento, preferem viver isoladas, mas agora dentro de suas próprias casas. É assim que acontece com a Dona Aparecida, Dona Cida e seu Laurindo, que ficam esperando alguém para ajudá-los, devido às suas limitações físicas.

As pessoas não bebem no mesmo copo e nem comem da colher do hanseniano de jeito nenhum. Se fizerem, eu como; se não fizerem, fico só olhando, sem comer. Lá no banco, nós ficávamos lá de fora, a gerente falava ao segurança: vai entregar os carnês deles. A irmã Cleusa se revoltava. Ia lá com a gerente, e exigia que nós entrássemos no banco. Ele não queria que nós ficássemos na fila. Teve uma vez que fui vender borracha, mas não queriam comprar. Pra gente, tudo é triste. Quando tudo era sarado, era melhor (Seu Laurindo).

Algumas questões nos fazem pensar a relação indivíduo e sociedade na narrativa de seu Laurindo. A recusa em compartilhar copos ou utensílios com pessoas afetadas pela doença evidencia um medo irracional do contágio, mesmo que cientificamente infundado, perpetuando a exclusão e marginalização. A referência ao banco e ao tratamento discriminatório por parte da gerente e do segurança ilustra uma realidade de segregação não apenas no espaço público, mas também em contextos cotidianos essenciais, como o acesso a serviços financeiros, o que reforça a desigualdade social.

A intervenção de irmã Cleusa, que se revolta e exige que os atingidos pela hanseníase tenham acesso ao banco, denota a resistência contra a exclusão e uma luta pela dignidade, ainda que os esforços sejam insuficientes diante da realidade de segregação. A experiência de tentar vender borracha, mas ser recusado devido ao preconceito, reforça a dificuldade em exercer atividades comerciais e garantir a sobrevivência em um contexto de estigma social. A frase final, "quando tudo era sarado, era melhor", sintetiza a percepção de que, na

ausência da doença, as condições de vida e o tratamento social eram incomparavelmente mais favoráveis, apontando para uma nostalgia de tempos menos marcados pelo sofrimento e pela exclusão.

Seu Laurindo teve muitas sequelas e não possui mais os membros inferiores nem suas mãos. Muito lúcido, se lembra de todos os prefeitos de Lábrea, de como os ajudaram ou rejeitaram. Apesar disso, questiona-se a respeito da vida, se vale a pena viver com tantas dificuldades.

Cheguei com 46 anos aqui. Cheguei em Lábrea depois de 5 dias de canoa. Essa rua, que era a dos doentes, hoje, tem mais sadios que doentes. Praticamente, tudo sadios. Quando descobri a doença, não sabia nem o que era. Quando vai começando a doença na gente, que aparece a mancha, qualquer pancada, dá uma dor imensa. Quando apareceram os remédios, tomei dois anos, sem faltar um dia. A irmã Cleusa vinha nos dar injeção, nos dava água, só ela fazia isso. A minha mãe teve doença, mas o mais lascado sou eu. Eu não pego nem colher. É um desgosto, como se fosse um cachorro comendo. Aí eu prendo às vezes com a colher. Estou esperando a vontade de Deus pra me levar. Já quero logo ir pra sair desse sofrimento. Esperar pelos outros é uma tristeza que tenho na minha vida (Seu Laurindo – Grifo Nosso).

A narrativa de Seu Laurindo é marcada por uma carga emocional profunda e revela tanto o sofrimento físico quanto psicológico imposto pela hanseníase. A chegada a Lábrea após dias de viagem em canoa e a descrição da rua como sendo "dos doentes" remete à segregação social vivida por muitos portadores da doença, sendo confinados a espaços específicos e marginalizados. O relato sobre o desconhecimento inicial da doença e a dor física que ela causa, com a manifestação de manchas e uma dor insuportável após qualquer pancada, traz à tona não só o sofrimento individual, mas também a incerteza e o medo que permeiam a experiência do adoecer, especialmente quando a doença é pouco compreendida. A menção ao tratamento com remédios e o papel de irmã Cleusa, que se destaca como uma das poucas figuras que cuidavam das pessoas, simboliza uma esperança no cuidado e na compaixão em meio ao isolamento social.

A referência à dificuldade de comer e o sentimento de ser tratado de forma inferior, comparando-se a um cachorro, evidencia o impacto da doença na autoestima e na percepção de si mesmo. O trecho "esperar pelos outros é uma tristeza que tenho na minha vida" revela um profundo cansaço e desespero, não apenas pelo sofrimento físico, mas pela solidão emocional que acompanha a

doença. A expectativa de "ir para sair desse sofrimento" reflete a dor psíquica, a resignação e a luta pela dignidade, destacando o impacto psicológico devastador da hanseníase.

As fortes sequelas de seu Laurindo limitam suas atividades. Elias (2001) destaca que quando o indivíduo entende que sua existência não possui significado, isola-se, gerando a solidão e tornando-se uma pessoa "invisível". O esconder-se é melhor para seu Laurindo, pois causa menos impactos à sua vida, uma vez que o sinal físico como as sequelas é capaz de potencializar o estigma social.

Os depoentes apontaram uma religiosa, chamada de Irmã Cleusa, como protagonista no combate ao estigma da doença, a qual foi posteriormente assassinada por uma tribo indígena. Era o "esteio da casa", como lembra Dona Geralda, a qual recorda, com muito respeito, às várias ações que a freira promovia em prol da redução do estigma. De igual modo, citando as religiosas, Dona Cida lembra e compara a alguns exemplos de hoje:

É igual à irmã Claudia, de Porto Velho. Ela vê um hanseniano melhorzinho, ela vai abraçar aquele lá que tá todo sequelado. É o destino dela, abraçar aquele com todo amor, abraçar os outros que têm muita doença. A irmã tem coração.

No contexto institucional em Lábrea, destaca-se o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), implementado no ano de 2011.

Eu venho de uma família quase toda atingida pela hanseníase e por ver o sofrimento e a necessidade deles, que decidi me inserir no Morhan. Ele é um núcleo que atende Lábrea, Canutama e Tapauá. Hoje tem crianças, em pleno século XXI, atingidas pela hanseníase e isso não podemos aceitar. Isso é um descaso. Fui a Canutama por causa de um senhor que está jogado lá. O meu objetivo é quebrar o preconceito. Onde tem evento eu levo quem quer ir, eu levo mesmo. Por exemplo, amanhã tem festa da comunidade e eles vão comigo. Levo ao médico. Mensalmente, tenho reunião por mês e sempre estou em Manaus para tirar dúvidas. Vou sempre à prefeitura tentar conseguir melhorias para eles. Temos mais ou menos aqui, cadastrados, 375 pessoas, muitos quase não comparecem aqui no Morhan. Já faleceram muitas pessoas. Na época, fui barrada, não queriam me colocar como coordenadora, porque não fui atingida pela doença. Espero ser reeleita em abril de 2020. Nós temos um centro aqui, em Lábrea, um centro de atendimento em Saúde, porque os doentes se sentiam meio constrangidos, porque quando faziam curativos, as pessoas olhavam muito. É um anexo do posto de saúde, é completo, específico para hanseníase, e tem toda uma equipe multidisciplinar. Para quem precisa de reabilitação, tem esses

atendimentos. Hoje eles possuem um privilégio de ter uma academia ao ar livre, mas como muitos possuem vergonha, eles quase não vão. Alguns tinham muita vergonha, mas ao serem inseridos nesses programas, como a academia, se sentiram outra pessoa.

É essencial apontarmos a importância do Morhan para redução do preconceito, pois, segundo a Coordenadora, muitos se autoexcluíram, e preferem ficar em casa. Mesmo assim, a instituição realiza não apenas campanhas de sensibilização nas escolas, igrejas e até mesmo em eventos, mas promove eventos e passeios, para que os mesmos se sintam melhor, apesar das lembranças e fortes questionamentos que sempre fazem a respeito da vida.

A coordenadora explana que muitos dos ex-portadores da doença nunca procuraram o Morhan. Mesmo assim, a instituição utiliza das redes sociais para estimular a vinda deles às reuniões mensais. Enfatiza ainda que lutar contra o preconceito não é uma tarefa fácil, pois atravessa gerações e os efeitos das ações são lentos, todavia, imprescindíveis. Relembra ainda a atuação religiosa em Lábrea: “A irmã Cleusa que começou a encanar água pra eles, levava-os no banco, e lutava pelos benefícios pra eles”.

O processo de isolamento das pessoas atingidas pela hanseníase em Lábrea nos permite comparar e relacionar aos demais municípios do Amazonas, concluindo possíveis formatos similares, ou seja, isolamento em pequenos lazaretos, considerados espaços que separavam os doentes das demais famílias caracterizadas como sadias. Essas figurações, tidas como micros, em Lazaretos, nos permitem dizer que são modelos explicativos, como apontam Elias e Scotson (2006). Os outros municípios do Amazonas não tiveram uma estrutura como as dos grandes leprosários. Institucionalizaram-se como o de Lábrea, com o mesmo formato e dinâmica figuracional.

Considerações Finais

As narrativas compartilhadas evidenciam o sofrimento e a marginalização vividos pelos portadores de hanseníase, não apenas pela doença em si, mas principalmente pelo estigma social que a acompanhava. O isolamento, a discriminação e o medo que permeavam as relações sociais formavam uma realidade de exclusão e sofrimento contínuo. A hanseníase, ao ser associada à condição de “maldição” ou “castigo”, resultava em um afastamento doloroso não

apenas das práticas sociais cotidianas, mas também da dignidade humana, afetando a autoestima e a identidade dos indivíduos. As comunidades afetadas, como as descritas nas narrativas, vivenciaram um longo período de invisibilidade e desamparo, frequentemente relegadas à própria sorte, sem apoio adequado do Estado ou das estruturas sociais.

No entanto, em Lábrea/Am, a figura de profissionais como a irmã Cleusa se destaca como uma exceção importante nesse contexto de abandono. Sua presença, muitas vezes solitária e limitada, representava não apenas um apoio físico, mas também emocional, sendo um farol de compaixão e cuidado em meio ao desamparo. A atuação de pessoas como ela, apesar de isolada, pode ser entendida como um símbolo de resistência e humanidade em um período de extrema exclusão e desumanização.

Contudo, as histórias também evidenciam a urgência de uma mudança profunda no tratamento dos portadores de hanseníase, tanto do ponto de vista social quanto médico. As experiências relatadas demonstram que, para além da cura física da doença, é necessário tratar as feridas psicológicas e sociais causadas pela marginalização. A desconstrução dos estigmas e o fortalecimento da rede de apoio, incluindo profissionais de saúde capacitados e sensíveis ao sofrimento vivido por essas pessoas, são essenciais para garantir uma recuperação plena e digna. Esperamos que as narrativas aqui apresentadas, com sua carga de dor e resistência, reverberem em políticas públicas eficazes e de um olhar mais atento à dignidade dos afetados pela hanseníase.

Referências

CHARTIER, Roger. **A história cultural: entre prática e representação**. São Paulo: Editora UNESP, 1990.

BOSI, Ecléa. **Memória e Sociedade: lembrança de velhos**. São Paulo: Companhia das LETRAS, 1994.

_____. **O tempo vivo da Memória: Ensaio de Psicologia Social**. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003.

ELIAS, Norbert. **A sociedade de corte**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

ELIAS, N.; SCOTSON, J.L. **Os estabelecidos e outsiders: Sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2000.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir**: nascimento da prisão. Rio de Janeiro: Vozes, 1975.

LE GOFF, Jacques. **As doenças têm história**. São Paulo: Companhia das Letras, 1988.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 1963.

SCHWEICKARDT, Júlio César. **Ciência, nação e região: as doenças tropicais e o saneamento no Estado do Amazonas (1890-1930)**. Tese (Doutorado Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde) – Fiocruz/Casa de Oswaldo Cruz, 2009.