

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ  
CASA DE OSWALDO CRUZ**

***ULRICO FREDERICO DA GAMA***  
**(Entrevista)**

## Ficha Técnica

Projeto de pesquisa – Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)

Entrevistado – Ulrico Frederico da Gama (UG)

Entrevistadora – Laurinda Rosa Maciel (LM) e Maria Leide Wan-Del-Rey Oliveira (ML)

Data – 09/08/2002

Local – Salvador/BA

Duração – 1h15min

Responsável pelo sumário – Mariana Santos Damasco

Responsável pela revisão de sumário – Monique de Jesus Assunção

Responsável pela resenha biográfica – Mariana Santos Damasco

Responsável pela revisão de resenha biográfica – Monique de Jesus Assunção

Responsável pela transcrição – Maria Lúcia dos Santos

Responsável pela conferência de fidelidade – Natacha Regazzini Bianchi Reis

A citação de trechos da transcrição deve ser textual com indicação de fonte conforme abaixo:

GAMA, Ulrico Frederico da. *Ulrico Frederico da Gama. Entrevista de história oral concedida ao projeto Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)*, 2002. Rio de Janeiro, FIOCRUZ/COC, 2021. 32p.

## Resenha biográfica

Thomas Ferran First nasceu em Temple, Flórida, Estados Unidos, no dia 2 de julho de 1945. Passou a infância no Alabama junto de sua mãe e de seu pai, que era um pastor presbiteriano. Frequentou a universidade de Davidson College na Carolina do Norte, onde cursou Medicina, entre ?? e ??. Além disso, também estudou na Universidade de Montpellier, França durante um ano.

Após a graduação esteve na Índia onde deu aulas em uma universidade. Nesse período trabalhou no Fundo das Nações Unidas para a infância (Unicef) no cargo responsável para ajudar refugiados da Guerra do Vietnã. Foi durante essa atividade que suscitou-lhe o interesse em atuar com hanseníase. A partir de então Thomas dedicou-se inteiramente ao estudo da doença. Vai para Universidade de Yale, em ?? e durante esse tempo recebeu algumas bolsas da American Leprosy Mission (ALM) para pesquisar mais detalhadamente o assunto.

Em 1973, chega ao Brasil a convite da Divisão Nacional da Lepra, situada na época no Rio de Janeiro. Mais tarde vai para Bauru, São Paulo realizar alguns estudos e pesquisas sobre prevenção de incapacidades. Nesse período trabalhou junto com o Dr. Opromolla no antigo Sanatório Aimorés, promovendo um Programa de educação e prevenção sanitária contra a hanseníase. Em 1984 volta para os Estados Unidos e, frequenta cursos de administração em Harvard e Columbia.

Thomas foi um dos fundadores da Sociedade para Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (SORRI), no Brasil, criada em 1981 e participou da elaboração de um curso no Brasil para conselheiros de reabilitação. Foi presidente da ALM e da Federação Internacional de Luta contra a Lepra (ILEP). Atualmente o depoente participa por todo o mundo de projetos, encontros e congressos relativos a hanseníase principalmente

## Sumário

### Fita 1 – Lado A

Sobre o local de seu nascimento; lembrança da infância e dos pais; formação escolar nos EUA e na Universidade *Davidson College*, em Carolina do Norte e Universidade de *Montpellier*, na França; a ida para a Índia para lecionar na Universidade **Government College Commerce?**, em ??; a passagem pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef) durante a guerra do Vietnã e a sua oposição à guerra; a respeito de sua estada por dois anos na Universidade de *Yale*, nos Estados Unidos e o início de seu interesse pela hanseníase, através do contato com a *American Leprosy Missions* (ALM); a bolsa de estudos para Tanzânia; sobre seu casamento e a vinda para o Brasil para trabalhar na Divisão Nacional de Lepra em 1973; a ida para Bauru para pesquisar sobre a doença e o contato com Diltor Vladimir Araújo Opromolla; sobre o início da transformação de sanatórios em hospitais na década de 1980; o trabalho no Sanatório Aimorés, atual Instituto Lauro de Souza Lima; a passagem em estados como Amazônia, Pará e Rondônia entrevistando doentes; relatos da resistência de doentes em assumir seus próprios nomes e o estigma em torno da doença; sobre o Projeto de Reabilitação do Hanseniano (PRO-REHAB) implementado pelo depoente em Bauru, em ??; a reestruturação do Sanatório Aimorés com melhorias em todas as áreas; sobre a criação da Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (SORRI), em 1981, e o êxito desta sociedade; a criação do primeiro curso no Brasil para conselheiros de reabilitação, com o auxílio da faculdade *Southern University* dos EUA; os cursos em Harvard e Columbia em 1984; a criação do programa “A Turma do Bairro” para esclarecer à população aspectos gerais da doença; sobre a expansão das SORRIs para o restante do país; sua luta contra o estigma e o preconceito que envolvem a doença.

### Fita 1 – Lado B

Sobre Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, e a idéia de utilizá-lo como símbolo de esclarecimento à população; a reunião em Brasília com a participação de pacientes para consolidar esse movimento; sobre os fatores que levaram a criação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela hanseníase (MORHAN) em São Bernardo do Campos; a respeito da presidência na *American Leprosy Mission*; sobre a amizade com Bacurau e a participação na administração do Congresso da *International Leprosy Association* em Orlando em 1993, com efetiva participação de doentes e ex-hansenianos; a respeito de sua permanência no Brasil por 14 anos; sua opinião sobre a mudança na designação da doença e a necessidade de se dar uma maior importância à manutenção da dignidade dos pacientes; os movimentos implementados por ele para reintegração do ex-hanseniano à sociedade; sobre as campanhas de combate à doença no país e o início de uso de medicamentos, como a Talidomida.

#### Fita 2 – Lado A

Comparação do tratamento da doença no Brasil e nos EUA; relatos sobre o baixo índice de hanseníase nos EUA; a respeito do sanatório de *Carville* em Louisiana e a descoberta da sulfona; sobre a vida de ex-pacientes residentes nos EUA e a independência destes com os sanatórios depois de curados; sua opinião favorável em relação à cura da hanseníase; o receio de contrair a doença devido à sua baixa resistência; a respeito da meta de eliminação da hanseníase estipulada pelo governo e sobre a possibilidade do surgimento de uma vacina eficaz; sobre as graves questões sociais do país como desigualdade social; ênfase na reintegração e manutenção da dignidade dos pacientes e ex-pacientes.

#### **Não há gravação na Fita 2 - Lado B**

Data: 09/08/2002

### Fita 1 – Lado A\*

LM: Projeto Memória da Hanseníase no Brasil, hoje é dia 9 de Agosto de 2002, eu estou entrevistando o doutor Thomas ...

TF: Frist.

LM: Na nossa única entrevista, estamos aqui em Salvador. Bom, então como nós estávamos falando, não é, Tom? Gostaria que você dissesse pra gente seu nome todo, onde foi que você nasceu e quando, se você tem irmãos ou irmãs, seus pais... falasse um pouquinho da sua infância e daqui a pouco a gente entra na hanseníase. Queria que você falasse um pouquinho de você para gente.

TF: OK.

LM: Onde você estudou, qual a sua formação. Essas coisas.

LM: OK.

TF: Bom, o meu nome é Thomas Ferran Frist. F – R – I – S – T. E eu nasci em Temple, Flórida, em 2 de julho de 1945 e meu pai era um pastor presbiteriano e a minha mãe era uma escritora.

LM: Ah.

TF: E nossa... eu cresci em **Boubio**, Alabama. E meu pai faleceu jovem, eu tinha mais ou menos 13 anos e eu fui para uma Escola em Tennessee, para passar os anos de colégio. E depois eu fui para uma pequena universidade chamada Davidson College, em Carolina do Norte. Passei um ano também estudando na França na Universidade de Montpellier...

LM: Ah, Montpellier! Conheço, linda!

TF: Hum, hum. E depois...

LM: Primeira Faculdade de Medicina, não é ?

TF: Sim. Depois eu ganhei várias bolsas Fullbright, para voltar para a França ou para a Índia. Então eu fui para a Índia como professor de uma faculdade lá chamada

---

#### \* LEGENDA:

Palavra sublinhada – demonstra ênfase na fala.

Palavra em *italico* – não pertence à Língua Portuguesa.

Palavra em **negrito com um ponto de interrogação junto** - é porque não se tem certeza dos fonemas ou da grafia.

(...) - é para demonstrar silêncios ou pausas na fala, como se o orador estivesse pensando, ou tiver sido interrompido pela fala do outro, ou qualquer coisa equivalente.

Palavras em (**negrito e entre parênteses**) - necessidade de explicar algo ocorrido e estranho à fala, como tosse, riso, pigarro, batidas de marcação da fala, toque de telefones etc.,

(inaudível) – palavras incompreensíveis devidos a problemas de gravação ou fala.

Government College Commerce, em Dorset.

LM: Em Deli, não?

TF: Não, **Dorset**.

LM: Depois você escreve pra mim. (risos)

TF: E durante o tempo também eu fazia estudos lá sobre... comparativos sobre misticismo, cristianismo e hinduísmo.

LM: Sim. Nossa!

TF: Eu estava contra a guerra em Vietnã, então eu fui depois de terminar isso ao Vietnã para trabalhar com... era quando... Realmente foi em 68 foi quando a guerra estava sendo realmente travada.

LM: Exatamente.

TF: Sim. É o que a gente pode chamar de segunda etapa da guerra do Vietnã, não é ? Uma etapa mais radical por parte dos Estados Unidos.

TF: Então eu consegui um emprego como responsável da Unicef para refugiados. Então, eu fiz programas dando comida para mais ou menos três mil por pessoas por dia e durante um e meio e construindo também o hospital para queimados de guerra.

LM: Sim.

TF: Eu fiquei responsável para área de **Country**. Na volta eu sendo contra a guerra, eu tive um processo contra mim pelo governo e eu ganhei o processo e fui estudar em Yale, e também trabalhava em USA-Africa Institute, trabalhando com vários pacientes, incluindo dois filhos de ganhadores de prêmio Nobel. (risos)

LM: Ah, que beleza. Esse processo que você falou que os Estados Unidos moveu contra você, era assim mesmo que funcionava ?

TF: É, é que...

LM: Ou você teve uma resistência assim mais formal à guerra e por isso houve um processo?

TF: Não, não. Eu... Eu queria ser um objetor de consciência.

LM: Sim.

TF: Mas eles não queriam me dar essa classificação, no início.

LM: Sim.

TF: Depois o juiz forçou o governo para dar.

LM: Sim.

TF: Então eu ganhei o processo. Então eu não tinha que ir que na prisão... (risos)

LM: Ah, O.K. Ainda bem, não é?

TF: E depois eu estudei dois anos em Yale, na Índia, em Vietnã, eu me interessei por hanseníase.

LM: Hanseníase. Índia tem muitos casos, não é?

TF: Sim. E também no Vietnã tinha uma ilha de pessoas com a doença que estavam sem comida...

LM: Eram isolados?

TF: Isoladas por causa da guerra, não porque foram forçadas...

LM: Sim. Não propriamente pela doença.

TF: Então eu arrumei comida para eles. Então eu me interessei pelos problemas psicossociais, a parte de religião, a parte médica. Toda a minha família são de médicos, os homens. Todos os meus primos, o meu irmão é cirurgião plástico e também ele trabalhou, ele estava lá como militar.

LM: Sim.

TF: Em Vietnã, médico, trabalhando com hanseníase. (risos)

LM: Olha! Que coincidência. Então são dois na família.

TF: Então na volta eu fiz um estudo. Eu tinha que fazer um estudo A Yale sobre algum assunto, eu escolhi hanseníase e eu entrei em contato com a American Leprosy Missions

LM: Yes.

TF: Em Nova York e consegui uma bolsa.

LM:A – L...?

TF:A-L-M, American Leprosy Missions.

LM: Ah, yes.

TF: Então eu fui, eu ganhei várias bolsas pra ir à Tanzânia.

LM: Tanzânia.

TF: E eu fiquei seis meses estudando os problemas de pacientes, morando em quatro vilas



de egressos, e também no hospital. E eu queria saber porque tinha essas vilas e o que poderia ser feito para acabar com elas, e dar mais dignidade para os moradores e resolver os problemas, porque em várias tinha pessoas muito, muito incapacitadas, que estavam realmente morrendo de fome.

LM: Sim.

TF: Então eu fiz um plano e conseguimos ajuda do governo para tentar resolver isso. Na volta, bom... foi oferecido... pessoas da Organização Panamericana de Saúde, e da ALM gostaram da pesquisa que eu fiz e me ofereceram um emprego fazendo uma pesquisa em qualquer lugar do mundo. E eu me casei com a minha esposa atual, que eu conheci em Boston, e ela nasceu em Costa Rica, é americana de descendência Britânica, de Claire e ela tinha um amor por América Latina, porque os país dela fundaram uma missão chamada lá? American Mission que é uma missão grande para a América latina e com a sede em Costa Rica. Então, recebemos um convite da Divisão Nacional da Lepra naquela época, que estava localizada no Rio

LM: Isso.

TF: Dr. Carvalho, da **CEFA**, de Jorge Macedo, que é uma organização ligada à ALM para enviar ao Brasil e fazer um estudo sobre as coisas que impedem a integração social de pessoas com a doença, que era uma coisa que eu queria fazer...

LM: Isso foi quando, que você queria estudar? Lembra quando foi isso?

TF: Eu cheguei ao Brasil em...

LM: Década de 70 ?

TF: Dezembro de 73

LM: 73. Um calor, hein?

TF: sim, no Rio.

LM: No Rio, é.

TF: Sim, no Rio. E passamos três meses na Venezuela com o pessoal lá vendo os programas de prevenção da incapacidade do Dr. Josemir Belo. Nos tornamos muito amigos. Depois decidi... eles queriam que a gente fosse para Minas Gerais.

LM: Santo Ângelo.

TF: Não, Belo Horizonte. Naquela área, Citrolândia.

LM: Hum, hum.

LM: Mas eu visitei lá e visitei vários outros lugares e eu achava muito melhor eu ir para Bauru, porque tinha pessoas interessadas em fazer alguma coisa. Dr. Opromolla, Dr. Oswaldo. E finalmente as pessoas concordaram e fui para Bauru, e durante dois anos eu

montei um esquema de estudos usando pessoas das várias faculdades, pessoas de serviço social de várias, quatro faculdades, e tinha 40 pessoas envolvidas e fizemos vários estudos. Um envolvia mais ou menos mil pacientes do hospital, de uma vila de egressos, Vila Santa Terezinha, de sete pequenas cidades de amostra na região, e estudos também sobre a atitude dos empregadores, mais de 100 empregadores e de profissionais e da população em geral.

LM: Tom, me diga uma coisa, isso tem quase 30 anos. Oh, como o tempo passa, não é ? A gente nem percebe. E como que foi a sua chegada lá em Bauru, o que você observou que possa ter te chamado a atenção lá no hospital?

TF: Naquela época...

LM: Quais as suas observações hoje acerca assim da sua chegada? Como isso mexeu com você, como isso te impactou, foi bom, foi ruim, você teve dúvidas e como você se sentiu?

TF: Não... Bom, eu tinha... Eu esqueci de falar uma coisa. Depois de Yale, eu me casei em Costa Rica eu fui para a Espanha. Foi lá onde eu aprendi o espanhol.

LM: Isso facilita.

TF: É, facilitou. Então eu cheguei em Bauru e a primeira coisa é que realmente era um projeto enorme e a gente estava sozinho... E por isso foi muito importante o apoio de pessoas como Opromolla e Oswaldo, e ele me apresentou pra o prefeito e... eu insisti em fazer o meu escritório no centro de saúde, na comunidade, porque eu achava que todo o projeto deveria ser baseado na cidade e não no hospital, porque a gente estava pregando a integração.

LM: Ah! O.K. Isso.

TF: E as pessoas... eu gostei demais! Porque as pessoas me receberam muito bem, me ajudaram com tudo, com casas... se não fosse isso a gente não teria tido sucesso.

LM: É, esse apoio realmente é importante.

TF: Então o hospital naquela época era Sanatório...

LM: Aimorés ?

TF: Aimorés. E realmente era muito mais sanatório do que...

LM: Do que hospital ?

TF: Do que hospital, apesar do fato de que o Opromolla já estava começando algumas coisas de prevenção de incapacidade, em pesquisa e tudo.

LM: É, essa passagem assim mais que a gente percebe melhor desses sanatórios para

hospitais gerais é década de 80. Final da década de 80, por aí.

TF: Sim, mas o Aimorés foi o primeiro.

LM: É, com certeza.

TF: Então eu fiz também uma viagem para o norte de barco, de navio, do Rio Madeira, desci a Amazônia visitando Manaus e Belém os hospitais lá, para ver também, Rondônia.

LM: Conheceu a irmã Ângela?

TF: Sim. Conheci todos.

LM: Eu a entrevistei anteontem.

TF: Irmã Sílvia, naquela época. E então os estudos incluíam entrevista com empregadores sobre atitudes... comparação de atitudes frente hanseníase e outras coisas como doenças mentais, amputados, cegueira, coisas assim para comparar e sobre o conhecimento da população sobre hanseníase, sobre a lepra e o que eles sabiam...

LM: Sei, um programa de educação e prevenção sanitária, não é?

TF: E também uma coisa muito demorada e importante foi entrevistas com mais de mil pacientes de uma hora cada entrevista, mais ou menos.

LM: Uau !

TF: E medindo a parte física, a parte sócio-econômica, conhecimento e atitudes. E tentamos ver como que eles eram diferentes um do outro: do hospital, asilado, da vila e as pessoas morando na comunidade, porque alguns voltaram para a comunidade e outros não.

LM: Quer uma água ?

TF: Seria bom.

TF: Onde que eu estava? (risos)

LM: Você estava naquele aspecto quando você fez as entrevistas com os pacientes e tentando descobrir porque que uns se ressocializavam e outros não.

TF: E as necessidades dessas pessoas.

LM: Isso.

TF: E eu realmente...

LM: É um estudo quase antropológico, não é? (risos)

TF: Naquela época realmente eu fiquei impressionado que... eu não me lembro exatamente a porcentagem, mas um bom... 30, 40% não usavam o nome...

LM: Não usavam...?

TF: ...mudaram os nomes deles naquela época...

LM: Eles mudaram os seus próprios nomes!?

TF: Sim, sim.

LM: Nossa que negação da identidade!

TF: Por causa do estigma.

LM: Depois eu vou querer saber isso direitinho com você.

TF: Então depois de terminar os estudos, eu fiz um projeto. Um plano, um plano de ação que envolvia o hospital, a comunidade, e a parte sócio-econômica e a parte médica, a transformação da sociedade. E dei o nome PRO-REHAB, pra esse projeto.

LM: Pro?

TF: PRO-REHAB

LM: Pro reabilitação. Não?

TF: Era, era. Era PRO-REHAB. Em inglês.

LM: Ah, O.K.

TF: Mas significa em português: Projeto de Reabilitação do Hanseniano em Bauru.

LM: Bom nome, o nome é bom. (risos)

TF: Mas agora eu nunca usaria...

LM: Esse nome... (risos)

TF: Hanseniano.

LM: Pois é. (risos)

TF: As coisas mudam, não é? (risos)

LM: As coisas mudam. Ainda bem não é, (risos) Tom? Ainda bem.

TF: Agora melhor do que outras. E então, esse projeto envolvia... tinha várias metas e objetivos, uma era a transformação do Sanatório Aimorés e ajudar o que já estava sendo feito pelo Opromolla e outras equipes e com algumas novas sugestões.

LM: Tinha cerca de mil pacientes lá, não, tudo isso ?

TF: Naquela época eu acho que uns 600, eu não me lembro, ou mais, talvez 1000, eu não me lembro agora, faz tanto tempo. Mas então incluía a divisão do sanatório em duas partes: a parte hospitalar e a parte social e a parte social em duas partes, a parte asilar que é as pessoas que nunca vão embora e a parte das pessoas que tinham condições de ir embora. E a gente iria trabalhar com essas pessoas pra facilitar a saída e a volta para as cidades deles. E a idéia era de tentar impedir que novos casos viessem lá para intercorrências e coisas assim e para os hospitais gerais. Então uma parte foi isso, a transformação. E ao mesmo tempo com a ligação com a ALM e as entidades internacionais, eu facilitei bastante o hospital, conseguir recursos para montar equipes de reabilitação e tudo isso, a idéia era que no início nós iríamos pagar as pessoas até o governo contratar. Então foi por isso, que nós conseguimos montar a equipe para a reabilitação física, biblioteca e coisas assim.

LM: A infra-estrutura toda, não é?

TF: Sim.

LM: O Marcos Virmond foi trabalhar lá naquela época?

TF: Não, naquela época não.

LM: Não, depois.

TF: Um pouco mais. Ele também... nós o contratamos até que ele fosse contratado pelo governo. Segundo o Marcos pagamos muito pouco, mais... (risos)

LM: Ah, ele é que é pidão. (risos)

TF: Então, uma parte foi no hospital. Outra parte foi nos centros de saúde, onde tentamos melhorar a situação de manter o tratamento de pessoas com hanseníase uma coisa a parte, como estava dentro do Centro de Saúde, mas sempre tem a parte do restante do trabalho do Centro de Saúde. E começar com alguns programas de prevenção de incapacidades. Outra parte foi a integração da Vila de egressos, Vila de Santa Terezinha, ao lado. E a Vila estava muito ligada ao hospital e pessoas entraram e saíram e sempre a água veio do hospital, a eletricidade veio do hospital, correio, tudo.

LM: Tudo. Era uma dependência, não é?

TF: Sim. Então ajudei a criar uma associação dos moradores da Vila e também as pessoas que tinham terrenos lá nada estava registrado. Então conseguimos fazer uma associação e registramos todas as propriedades e começamos a desligar do hospital, a fazer um poço de água e fazendo linhas telefônicas, ônibus para lá... e desligando do hospital e ligando até a cidade, e ajudando as pessoas que queriam sair de lá e pessoas de saúde, que queriam ...

LM: Entrar.

TF: Entrar, pra entrar. E também ajudamos algumas pessoas muito pobres a fazer trabalhos para vender e ganhar um pouco mais. E mais tarde conseguimos dinheiro pra construir um centro comunitário para reuniões e aulas e tudo isso. Então é uma coisa que deu certo porque a vila está bem integrada. Outro projeto foi a criação da SORRI.

LM: SORRI?

TF: SORRI. Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado.

LM: Ah, tá!

TF: Então a SORRI, eu tentei... uma parte do programa era de tentar resolver até o problema de pobreza, de pessoas que não tinham emprego. E os empregadores não estavam aceitando pessoas com deficiências ou com hanseníase. Então, eu fui para ver se a APAE ou o Centro de Orientação do Trabalho da Igreja Católica lá na cidade, ele ia patrocinar e a gente iria ajudar tecnicamente e financeiramente, mas ninguém queria. Então eu tive que fundar uma entidade chamada SORRI.

E a SORRI cresceu bastante e eu convidei muitos membros da comunidade, os líderes da comunidade para serem co-fundadores.

LM: Fundadores, co-fundadores.

TF: E começamos com uma pequena escola alugada e com uma pequena fábrica de sapatos, com oito clientes, a maior parte pessoas com hanseníase, mas também com outras deficiências. E a SORRI cresceu bastante bem rapidamente e logo conseguimos da prefeitura e da universidade, a Fundação Educacional de Bauru, dois alqueires de terreno em um lugar perfeito para o futuro, mas não naquela época. E conseguimos da Holanda, de outros lugares, dinheiro para conseguir uma grande sede, com quatro prédios, com piscina e tudo isso para treinamento. E em 1981 a SORRI foi inaugurada com um novo prédio e foi o primeiro evento no Ano Internacional da Pessoa Deficiente. E o pessoal do Rio, e de Brasília, foram lá, o Embaixador da Holanda foi... e eu convidei outras entidades de pessoas deficientes para participarem e o Bacurau, eu vou voltar ao Bacurau e tudo isso, mais ele também escreveu uma canção “Vamos SORRI para a vida”

LM: Da entidade SORRI? Hum, hum.

TF: E a SORRI foi uma entidade muito boa e ainda é. Agora que cresceu bastante temos 9 SORRIs em todo o país. E tem uma aqui em Salvador que fundaram agora em dezembro. Mas a fábrica conseguimos... nós tínhamos fábrica de cadeiras de rodas, de calças *jeans*, de sapatos, de substratos de agricultura, de *silk-screen*, treinamento em muitas coisas. E o que a gente não podia treinar lá dentro, fizemos o treinamento fora e a avaliação e colocação. E colocamos muitas pessoas depois do treinamento. E foi gratuito, comida e tudo o treinamento, e ainda pagamos às pessoas o treinamento e chegava a ser 70% auto-suficiente com a venda dos produtos. Hoje em dia, não. Mas... Então, a SORRI, eu queria criar, não tinha pessoas treinadas pra serem profissionais com experiência e habilitação profissional. Então eu entrei em contato com uma faculdade nos Estados Unidos, Southern University, que tem uma faculdade muito boa nisso, um curso. E consegui Bolsas para mandar três professores da faculdade local, psicólogas para lá para estudar dois anos, conseguir o mestrado. Então elas voltaram e montamos o primeiro curso no Brasil para Conselheiros de Reabilitação.

LM: Sim.

TF: E treinamos várias pessoas. Não sei, 50 ou 60, durante dois ou três anos. Mas o problema que não deu certo o curso, porque naquela época só tinha a SORRI onde colocar as pessoas, (risos) os profissionais. E então eu voltei para os Estados Unidos em 84... Depois eu volto para o movimento...

LM: Você ficou então quase 10 anos em Bauru ?

TF: Sim. Em 84 eu fui fazer cursos no Harvard e em Colômbia sobre administração e eu criei na volta a SORRI Brasil, porque a SORRI Brasil eu queria... porque a gente estava tendo pedidos de muitas cidades para criar outros SORRIs e eu botei como estratégia e fiz uma filosofia e também desenvolvi esses bonecos, a Turma de Bairro, você conhece...

LM: Conheci aqui.

TF: E a personagem a Ana Melo com hanseníase então eu pensei o roteiro da vida dela.

LM: Eles estavam aqui, não é?

TF: Não, esse não, a Turma de Bairro. Isso é um outro grupo. A Turma do Bairro realmente tem sido um grande sucesso no Brasil, porque fez entrevistas com o vice-presidente na televisão.

LM: Ah, sim.

TF: Com Aragão e com estrelas do cinema e tudo isso.

LM: Ah, isso é uma ótima estratégia pra se chegar às pessoas, não é?

TF: E então montamos a SORRI Brasil, mudamos a SORRI Brasil para São Paulo.

LM: Mas em Bauru continuou, obviamente?

TF: Sim. E começou o SORRI em Ribeirão Preto e São José dos Campos, São Paulo e etc. Depois a SORRI Brasil começou a trabalhar muito com o governo sobre... e a Unicef, ganhou vários prêmios da Unicef e sobre o trabalho com a integração, a inclusão de pessoas deficientes nas escolas e tudo isso. Bom, voltando para o movimento de pessoas deficientes e MORHAN, o que aconteceu em 79, no fim de 79, várias pessoas, mais ou menos quatro ou cinco, eu e vários amigos começamos a nos reunir em São Paulo, pessoas interessadas no problema de pessoas com deficiências e preparando para o Ano Internacional da Pessoa Deficiente, que ia ser em 81. Então nós queríamos aproveitar essa propaganda para fazer mudanças, começou um grupo que chamamos o movimento pelos direitos de pessoas deficientes em São Paulo. Tinha vários grupos lá.

LM: Isso foi a célula inicial do MORHAN ?

TF: Não.

LM: Não? Ainda não?

TF: Então o movimento foi de todas as pessoas deficientes. Tinham cegos... mais deficientes físicos de cadeira de roda... Tinha muito preconceito contra pessoas incapacitadas por hanseníase, então eles não aceitavam.

LM: E naquele período o número de pessoas era de grande, não é, Tom, porque a polioquimioterapia começou depois...

TF: Muito depois.

LM: E as pessoas... tem um índice muito grande de abandono de tratamento.

TF: Foi interessante porque a gente estava lutando contra o preconceito e os próprios deficientes...

LM: Tinham preconceito, é, exato.

TF: Porque são pessoas normais... como todos nós... (risos)

LM: E normalmente se tem preconceito, não é? não se deve ter mais acaba se tendo. (risos)

TF: Sim. Então a minha estratégia era de... porque a SORRI era pra pessoa deficiente em geral incluindo as pessoas com hanseníase. E nós tínhamos deficientes mentais, sensoriais, todos...

### **Fita 1 - Lado B**

LM: Podemos continuar.

TF: Sim, então o problema naquela época “Eu ficava pensando como é que eu vou integrar esse movimento e ter que esse movimento lute pelos direitos das pessoas com hanseníase também.” E, porque, obviamente depois de curado a pessoa não era mais paciente, nem hanseniano nem nada, era um deficiente... (risos)

LM: Era uma outra... um deficiente. Era uma outra identidade, não é? Era uma outra coisa... Sim.

TF: Então o que eu decidi: “olha, eu sou norte americano, eu não tenho deficiência, eu não tenho hanseníase, então realmente eu preciso de uma pessoa, um brasileiro que é deficiente e que tinha hanseníase para liderar essa luta. E eu vou dar a ele apoio, e tudo isso, mais ele tem que ser o líder porque é o problema dele.” (risos)

LM: Hum, hum. tem que ser um outro não é?

TF: É. Então eu fui procurando, procurando quem seria essa pessoa, porque como eu falei, naquela época muitas pessoas não queriam assumir. Se estiver bem deficiente talvez assumisse, porque não tinha jeito pra esconder. Mas...



LM: Mas Tom, não te cortando, quer dizer, já cortei. Mas eu fiquei intrigada com um aspecto que você falou um pouquinho antes de algumas pessoas não usarem o seu próprio nome.

TF: Ah, sim. Isso acontecia muito. Mudaram o nome, porque eles não queriam criar problemas para a outra família. E também quando chegavam no hospital. E isso aconteceu muito, a Vila cresceu bastante, não só no Brasil, mas também na África, porque pacientes foram divorciados, separados da família, se conheceram em outras...

LM: E fizeram outras famílias.

TF: E foram morar na vila ao lado. (risos)

LM: Ah, O.K.

TF: E mudaram os nomes. Então eu fui procurando um paciente... uma pessoa com a doença...

LM: Que não tivesse o perfil dessa natureza, obviamente, não é?

TF: Bom, que estava disposta a falar e também tinha inteligência e tudo isso. E eu conversei com dois candidatos e os dois recusaram finalmente, queriam mas também não queriam...

LM: O senhor pode falar o nome, não?

TF: Não.

LM: Não, O.K.

TF: Não. Mas provavelmente você não vai reconhecer... talvez...

LM: Não, não. Tudo bem.

TF: Mas finalmente em Bauru, no hospital, um terapeuta ocupacional falou: “Ah, mas nós temos um paciente aqui que veio do Acre para fazer cirurgia nos pés e o nome dele é Bacurau, talvez você converse com ele, porque ele está aqui a pouco tempo e é bom de língua. (risos) Então eu conversei com Bacurau, ele estava na cama naquela época, porque já tinha foi operado.

LM: Isso. Se restabelecendo, não é? da cirurgia.

TF: Sim. Então eu falei: “Bom, essa é a minha idéia, de levar você pra assistir essas reuniões em São Paulo. E você vai ser a “ponta de lança” para pessoas com hanseníase. E talvez rejeite um pouco no início, mas tem que agüentar... e ir para a frente.” E ele topou e eu comecei... a reunião era uma vez por mês. E eu peguei ele à noite, mais ou menos às duas horas da manhã ou alguma coisa assim, no hospital de cadeira de rodas, nós fomos de ônibus, quatro horas e meia...

LM: Nossa que esforço, hein!?

TF: ...para São Paulo num sábado, sempre no sábado. Ficamos em reunião no sábado, à tarde. o dia todo quase, com esses grupos voltamos com dor de cabeça (risos), sempre tinha muita luta...

LM: Sim, sim. É um embate verbal tremendo, uma busca de espaço muito grande, não é?

TF: Sim. Então isso durou vários meses. E ao mesmo tempo estávamos organizando uma coisa nacional em Brasília com deficientes de todos os estados. Então nosso movimento de São Paulo foi pra Brasília e para formar junto com associações de deficientes de outros estados a coalizão nacional

LM: Sim.

TF: De pessoas com deficiência. Ficamos uma semana em Brasília e a Sarah Kubitschek ajudou nisso financeiramente, acho que com alojamento. E eu não sei quantas pessoas estavam lá, mais ou menos 500 ou 600 pessoas.

LM: Ah! muita gente.

TF: E nós levamos um ônibus com umas 60 e 10 pessoas com hanseníase.

LM: Ótimo.

TF: Junto com os outros.

LM: Hum, hum.

TF: E naquela reunião eles elegeram 5 pessoas pra representarem o movimento, a coalizão falando com o presidente Figueiredo e o Bacurau foi uma dessas.

LM: Ah, que ótimo!

TF: Ao mesmo tempo. Eu não sei exatamente o ano. Mas aconteceu que eu estava muito triste, e também não entendia muito bem as pessoas que trabalhavam com a doença, porque tinha muito preconceito entre os próprios profissionais. E houve um Congresso no Rio naquela época, eu não sei se foi o segundo...

LM: De Dermatologia...?

TF: Não, de países endêmicos. Acho que foi fundado o II Congresso, não sei.

LM: Hum, hum.

TF: Mas eu fui eleito como o coordenador dos aspectos sociais naquela reunião e cada

grupo de tratamento, prevenção tudo isso tinha que fazer um relatório ao Congresso.

LM: Certo.

TF: E sugestões e tudo isso. E o nosso grupo, eu acho que o Dr. **Otto** deve ter também participado naquele grupo. Mas uma das recomendações foi que as pessoas com a doença ou afetadas pela doença sejam convidadas ao Congresso para participar.

LM: Participar, claro!

TF: Especialmente na discussão de aspectos sociais...

LM: Sociais, claro, ninguém melhor para falar sobre aspectos sociais do que quem tinha a doença.

TF: Então eu fiquei bobo, porque em plenário todos os grupos deram para o presidente do Congresso as sugestões e foram lidas e aprovadas automaticamente.

LM: Hum, hum.

TF: Quando chegou o nosso tempo o presidente do Congresso nem leu...

LM: Nem leu ?

TF: É, falou que não iria ler e depois...

LM: Nossa! Que coisa antidemocrática. Tudo bem que estávamos na ditadura, mas por favor.

TF: Não, mas eu fiquei tão zangado que eu levantei e eu insisti e foi lido e depois eles rejeitaram, ele rejeitou o pedido do convite de pessoas com hanseníase e depois insistimos que fosse votado pela plenária.

LM: Hum, hum, claro.

TF: E realmente perdemos. (risos)

LM: Nossa! Que coisa.

TF: E até hoje eu posso ver quem ficou...

LM: Where you saw the people you remembered, oh, my God!

TF: Mas depois disso...

LM: Mas essas pessoas pelo menos mudaram na sua...

TF: Com certeza.

LM: Alguns sim não é? na questão de como encerrar a doença...

TF: Mas eu fiquei bobo.

LM: Incrível.

TF: Surpresa ruim, não é? Tom!

TF: E voltando pra Bauru.

LM: Hum, hum.

TF: Conversei bastante com Bacurau. Bacurau, e tinha outra pessoa que eu já esqueci o nome dele, que ele estava viajando, uma pessoa bem radical. Boa pessoa, mas bem radical, (risos) politicamente, porque ele estava viajando e conhecendo as outras colônias. Então, ele tinha amizade com pessoas de Belém e tudo isso e surgiu a idéia de fazer alguma coisa de criar uma entidade para representar as pessoas com hanseníase e no início eu não queria isso, eu queria uma entidade certamente não só de pessoas com hanseníase (risos) isso foi a proposta inicial deles. Dessa outra pessoa e Bacurau e então eu falei: “Não, o que realmente precisamos é de se integrar os profissionais e as pessoas com a doença, qualquer um interessado da luta, porque a luta une e você não quer criar isso é uma segregação...”

LM: É claro.

TF: E também eu queria em vez de criar uma organização separada, integrar as organizações já existentes de deficientes.

LM: Certo.

TF: Bom, mas eu vi logo, logo eu vi que isso não iria dar certo, porque eles realmente queriam uma coisa separada, onde eles poderiam ser presidentes e sabe...? ter mais influência. Porque lá eles ficariam perdidos.

LM: Hum, hum. Você foi percebendo tudo isso, não é?

TF: Não, eu entendi, isso. Então decidimos, nós convidamos o pessoal de outras entidades, pessoas da Casa **Andréa** lá em Belém ... (**inaudível**), a SORRI em Bauru e também eu convidei várias outras entidades de deficientes também para ficar lá no mesmo tempo e discutir o assunto. E na reunião, primeira reunião, foi decidido criar a MORHAN e eu ajudei o Bacurau a escrever o Estatuto e foi aprovado, inclusive o Opromolla estava naquela reunião. Era o único o profissional...

LM: (risos) Que estava lá e combateu favoravelmente desde o início, não é?

TF: Sim, sim, e o MORHAN foi criado e Bacurau queria colocar a sede no hospital ou na Vila ao lado. Eu falei: “Não, isso não. Você tem que ir lá onde tem os poderes, lá em São Paulo.” E aí eles conseguiram um lugar em São Bernardo dos Campos e eu dei dinheiro para os primeiros dois anos para ajudar o Bacurau, em pouca coisa, mas porque eu não queria eles dependente de mim. Tinha que ser um movimento independente.

LM: Tinha que ser independente para “criar perna” sozinho e sobreviver...

TF: Sim, sim é isso...

LM: independente de você...

TF: É, se fosse dar dinheiro demais eles ficam dependentes e...

LM: E não corre atrás, aqui no Brasil, como a gente fala, não é?

TF: Então mudaram e eu ajudei durante dois ou três anos com recursos e cresceu, começou a crescer, mas tinham alguns membros muito radicais e começaram a atacar muito, muito os profissionais. Às vezes com razões, às vezes não com razão, mas destruindo reputações. É fácil atacar, mas ... então estavam meio assim bambeando, porque eram muitos profissionais, é interessante que acham que eram radicais demais por fazer isso e os pacientes, as pessoas afetadas, achavam que eram tímidos demais...(risos)

LM: Muito político... é difícil agradar a todo mundo, não é, Tom? (risos)

TF: Mas, eu sempre tinha muita amizade com o Bacurau e sempre... apesar de brigar muitas vezes...

LM: O nome do Bacurau, você sabe?

TF: Hum?

LM: O Nome mesmo do Bacurau.... Sabe que eu nem sei, todo mundo chama de Bacurau.

TF: Francisco...

LM: Sei Ah, doesn't a matter, OK.

TF: Eu sei. Ele tem um livro chamado “À Margem da Vida”, e o MORHAN começou com um jornal, depois um fui convidado para ser presidente da American Leprosy Missions. A **(inaudível)** foi para lá e nós ajudamos o MORHAN com jornal e com outras coisas assim. Mas eu achava... sempre havia essa tensão entre se o MORHAN iria continuar sendo um movimento para educação, para fazer mudanças de estrutura e tudo isso, ou ia ser uma entidade como outra qualquer, com prevenção de incapacidade, esse tipo de coisa assim. E eu vi logo que não tinha condições para ser uma entidade, administração, guardar recursos, mandar orçamentos (risos) Mas sempre tem essa tensão, ainda tem. Eu acho que...

LM: Ainda tem ?

TF: E eu voltei para os Estados Unidos e continuamos ajudando a MORHAN e depois o **Aid For** da Itália queria ajudar mais o MORHAN, então eles queriam ser a entidade de lepra diretamente ligada a MORHAN, então eu dei para a **Aid For**. Mas Bacurau, eu sempre voltava e estava com Bacurau e nos encontramos lá na China e outros lugares, e eu liguei para ele no Acre, três ou quatro dias antes da morte dele. Para conversar.

LM: É, mesmo!? Foi uma amizade para a vida toda.

TF: Muito, muito, muito. Muito meu amigo. Então essa é a história. Oh! E depois o MORHAN cresceu bastante e como presidente da ALM, e eu me tornei o Presidente da ILEP, Federação Internacional da Lepra, associações, e eu queria também integrar esses movimentos. E convidamos pela primeira vez pessoas afetadas pela doença a fazer parte das comissões: A Comissão Médico Social e o Dr. Gopal foi o primeiro...

LM: Como... Não, não conheço.

TF: Dr. Gopal, então ele é um indiano que teve hanseníase e é também um cientista social. E naquela época **Skinseness** ela estava ligada indiretamente a ALM, com vários projetos, a mãe dela na China. E sempre conversamos sobre MORHAN e sobre os problemas dos pacientes. Ela se interessava muito mais para as pessoas morando nos antigos sanatórios, nos Estados Unidos, porque ela tinha muito amizade com pessoa, do Carville e do leprosário em Havaí.

LM: Carville é um paradigma na história da lepra nos Estados Unidos. É impressionante a importância.

TF: Então nós sempre conversamos sobre a necessidade de ter uma coisa similar a MORHAN ao nível internacional. E ela realmente é uma pessoa bem competente, um motor, tipo um motor, que vai atrás, persistente. E conseguimos... Eu fiquei responsável para a administração do Congresso Internacional de ILA em Orlando...

LM: Em 98, não é?

TF: Em 93. Então naquela reunião, naquele Congresso nós demos espaço para convidar pessoas e pacientes, e ex pacientes de outros países, para ter discussões sobre os assuntos importantes para eles. Eu acho que foi o primeiro Congresso em que começaram essas reuniões. Tinha pessoas afetadas pela doença no Congresso anterior, lá na Holanda, mas ter discussões assim sobre a formação de uma Associação Internacional, nunca...

LM: Nunca teve.

TF: Então conversamos bastante e foi o mesmo problema. Algumas pessoas queriam só ex- pacientes. Mas foi decidido que não se podia ir nesse caminho e foi decidido para fundar uma entidade. E eu não podia vir o Brasil para a fundação a **ILA**, que foi fundada no Brasil, e com muitas pessoas da MORHAN e outras pessoas também, porque eu estava em uma reunião do Conselho de um hospital na Índia. Mas a gente apoiava. Mas também naquela época, eu justamente com a situação da MORHAN eu achava que o melhor seria transformar a ILA em uma organização com profissionais e pessoas com a doença e não criar uma outra entidade. Mas eles também queriam criar uma outra entidade. Então eu... mas eu apoiava, obviamente para mim era muito melhor do que não ter nada. (risos)

LM: É lógico, é lógico. Não é o que gente sonha mas é o possível, não é, que se pode ter.

TF: Então a **IDEA** tem crescido bastante e tem sido um movimento muito positivo e até

chegou a ter uma instituição dentro das próprias Nações Unidas e confiamos...

LM: Estava com um estande aqui no Congresso, não é ?

TF: Sim.

.LM: Estava muito bom, eu vi.

TF: Quer dizer, que muitas coisas aconteceram indiretamente ligado ao Bacurau sendo descoberto no hospital, em termos de movimento.

LM: Exato. Que coisa, não é? como a vida da gente é interessante, não é, Thomas ? Às vezes um fato detona uma série de outros acontecimentos que mudam, não é?

TF: Então essa é a história da MORHAN.

LM:E me diga uma coisa, você ficou no total aqui... você quer parar um pouquinho ?

TF: Sim.

#### INTERRUPÇÃO DA GRAVAÇÃO

TF: Aqui no Brasil você ficou um total de quê? Mais de 10 anos ?

TF: Não, Brasil eu fiquei em Bauru 11 anos, depois fui para São Paulo, fiquei três anos formando a SORRI-Brasil. Então, um total de 14 anos.

LM: 14 anos.

TF: Mas sempre voltando.

LM: Certo.

TF: Como presidente da ILEP,. a ALM durante muitos anos era o coordenador dentro da lepra para o Brasil. Mandaram-me para cá. Eu amo esse país. (risos)

TF: (risos) Ah, aqui é muito bom mesmo.

LM: E Tom me diga uma coisa. A gente conversou um pouquinho sobre essa questão do estigma e tal. Que os próprios pacientes tinham em relação a sua identidade. Quer dizer, imagino os conflitos que isso deve gerar para as pessoas. Mas enfim, o que você acha dessa coisa da mudança de nome no Brasil de forma a minimizar esse estigma. O que você pensa disso? Você acha que foi um dado positivo ou você acha que isso na verdade, acaba por ajudar a encobrir mais casos, porque não medida em que as pessoas... tem muita gente hoje no Brasil que não sabe o que é hanseníase, já ouviu falar em lepra, mas não sabe que é hanseníase. Aqui mesmo em Salvador eu estava num restaurante perto daqui e a moça me perguntou. “Ah, você não é daqui e tal...” Ah, estou num Congresso de hanseníase.” Hanseníase! Mas o que é isso?” “É lepra.” “Ah, sim!” E não é uma pessoa totalmente ignorante. Quer dizer, o que você acha disso. Porque o Brasil é um dos poucos

que apóia essa mudança, não é?

TF: Os Estados Unidos também.

LM: Os Estados Unidos apóiam essa mudança de designação, não é?

TF: Bom, o que eu sempre pensei é o seguinte: Que eu acho uma coisa positiva, isso é já é alguma coisa. A segunda coisa é que acho que não é tão importante assim. Para mim o que é muito, muito mais importante para mudar o estigma não é a mudança de nome, é a mudança das estruturas, de integrá-los, ter a inclusão, de dar dignidade à pessoa. Então isso para mim é bem mais importante, eu achava, nos anos 80 e 70, se gastava muito tempo falando sobre o nome, em vez de falar sobre outras coisas. Então eu acho que é importante. O que eu faço, sempre, quando eu estou escrevendo, fazendo qualquer coisa, eu sempre uso os dois.

LM: Sempre usa os dois?

TF: Misturado, para a hanseníase para mostrar que é um novo dia, que é uma coisa moderna. E a lembra é, agora pra mim a lepra é tão normal... porque as organizações sociais é assim.

LM: Todas são leprosy, todas.

TF: E também não dá para falar sobre o passado usando hanseníase.

LM: Eu também acho.

TF: Então, eu não quero ficar numa situação... Até todos esses programas ... O que eu não gosto, e inclusive fui eu que briguei muito com Bacurau sobre hanseniano, eu usei hanseniano. Eu usei hanseniano a primeira vez, nesse projeto. O Hansen foi o Dr. Rotberg que criou a palavra, mas eu usava no Projeto para Reabilitação do hanseniano; e MORHAN foi um movimento para a integração do Hanseniano. Mas depois eu comecei a pensar e comecei a mudar de opinião. E tentando lutar contra qualquer nome, se fosse paciente, hanseniano, ou leproso, que identifica uma pessoa pela doença quando ele não mais tem.

LM: Exato.

TF: Então isso é o problema da palavra hanseniano, que você... até nesse Romance que eu escrevi agora, tem muito essa luta entre um paciente, ex-paciente. É normal. A gente até fala paciente.

LM: Paciente.

TF: É tão fácil... mas você sempre precisa ficar...

LM: Precisa lembrar que é ex-paciente.

TF: Mas uma pessoa afetada pela doença que só queria sair disso. Que ele não queria mais ser um paciente de lepra, ele foi curado há 25 anos atrás, ele queria continuar com a



vida. E o outro tipo que queria aproveitar a palavra: “Eu sou hanseniano e vou ser hanseniano toda a minha vida, eu vou lutar pelos hansenianos...” e tudo isso. E ele tinha uma outra visão, que para ele era a identidade dele, e ele queria essa identidade. Então você vai...

LM: Você encontra várias facetas ?

TF: E eu sou muito mais ao lado da pessoa que quer deixar a doença para trás.

LM: É claro!

TF: Mas inclusive foi uma coisa muito difícil para mim, porque sendo presidente de uma organização que angaria fundos para os trabalhos da hanseníase e eu vindo dentro do campo... Porque o nosso trabalho no campo era demonstrar que a pessoa deficiente, a pessoa afetada pela hanseníase era uma capaz, normal, não devia ter medo, é uma pessoa digna. E quando você chega chefiando uma organização que levanta recursos, os filmes que eu já vi, o pessoal de *marketing*, de propaganda falam: “Ah, você precisa mostrar uma criança, como muita incapacidade, pobreza, para a pessoa doar dinheiro. Então você tem esses dois lados.

LM: Esses dois lados.

LM: É um conflito danado.

TF: Muitas vezes não dormia à noite, tentando resolver esse conflito. E finalmente eu mostrava os filmes que nós iríamos colocar não televisão, eu mandei muito para Bacurau e outras pessoas, para ver se isso os ofendia. Então foi... ele me ajudou com isso. Mas são conflitos assim que. Sempre as pessoas... eles não querem denegar?

LM: Denegrir.

TF: Denegrir a pessoas com a doença, mas acabam fazendo.

LM: Acabam fazendo dessa forma. É isso. Diga-me uma coisa, Tom, o que você acha das campanhas aqui no Brasil, sobre o esclarecimento de hanseníase, você as conhece? Ou pelo menos da época que você aqui esteve...

TF: Não acho... o que eu conheço são muito bons. Especialmente até estão usando muito Ana Melo em algumas campanhas da SORRI e eu gosto dessa, eu acho que são positivas, num... “acabe com essa mancha...”, eu acho essas são boas. Acho que a liderança aqui é muito boa de hanseníase. O Gérson, são pessoas amigas de muitos anos também. A gente tem muito respeito para com as pessoas. Me lembro também houve um problema muito sério sobre talidomida...

LM: Talidomida, eu ia te perguntar sobre o tratamento polioquimioterápico agora, o que

você acha, como que foi o início...

TF: Ah, foi...

LM: O emprego desse tratamento.

TF: Ah, mas eu me lembro também que o Brasil estava meio atrasado em começar.

LM: Exato.

TF: E tinha muitas pessoas nos Congresso internacionais que tinha algumas dúvidas sobre o Brasil (risos) porque não estava entrando...

LM: É, mas ele entrou muito tardiamente mesmo.

TF: E começou mais no Amazonas...

LM: Isso, irmã Ângela e tal e depois.

TF: É e tinha pessoas que eu respeito muito.

## **Fita 2 – Lado A**

TF: Eles não queriam...

LM: Fita número 2.

TF: Não aceitar muito, porque eram bons médicos e queriam ver os resultados.

LM: Isso.

TF: E eram mais conservadores, mas uma vez vendo que realmente funcionava, eles entraram totalmente...

LM: Favoravelmente.

TF: Na aceitação...

LM: Isso. E... bem, isso era um dado que eu queria ter perguntar. Você poderia fazer assim para a gente uma comparação entre como que é o tratamento hoje de hanseníase por exemplo nos Estados Unidos, que é a sua realidade e aqui no Brasil ou pelo menos do que você conhece? Quer dizer, como que são feitas as campanhas lá, quais são as estratégias que se usa, se usa muito a coisa da educação sanitária... Fala um pouquinho como funciona isso. Se você puder, obviamente.

TF: Sim. Bom, a primeira coisa a dizer é que eu não conheço muito bem a situação nos Estados Unidos.

LM: Ah, sim, OK.

TF: Eu sei disso, que tem poucos pacientes.

LM: Certo.

TF: E as pessoas que vem são normalmente imigrantes. Tem um grupo pequeno de nativos lá, mas não muitos. E o sistema nos Estados Unidos foi por muitos anos o sanatório de Carville, e em Havaí, Holokai, e tinha depois um sistema patrocinado pelo governo e tinha vários lugares em cidades como São Francisco, Los Angeles, Nova York, Miami com tipos de centros, como integrados, mas só pra hanseníase. Então, em muitas maneiras nos Estados Unidos é bem atrás dos outros países.

LM: É curioso isso.

TF: Ele tinha programas só para pessoas com hanseníase. E a idéia disso eram duas: uma era por causa de poucos pacientes e a segunda coisa é que muita pesquisa foi feita nos Estados Unidos em Carville e precisavam de pacientes, de pessoas lá para fazer...

LM: As experiências ?

TF: As pesquisas, experiências. Então a qualidade da pesquisa e os trabalhos de prevenção de incapacidade, o Dr. **Paul Brenner** estava lá em Carville, as sulfonas foram descobertas ...

LM: Lá.

TF: Em Carville.

LM: Exato.

TF: Então, isso foi a vantagem de se ter esse sistema. Outra coisa, as pessoas com hanseníase nos Estados Unidos têm, especialmente os asilados, não foram asilados mais no sentido foram forçados, eles podiam sair e tudo isso. Mas é ao contrário. Bom vocês está vendo isso aqui no Brasil agora, que em vez de sair, muitos queriam ficar lá. Era a vida deles.

LM: Exato.

TF: Então nos Estados Unidos o governo recentemente fechou Carville, mudou a pesquisa pra a cidade Baton Rouge, que é perto, na universidade lá. E deixou, que eu acho muito importante dar escolha para essas pessoas, porque afinal de contas, foram no passado forçados lá... e moraram lá muitos anos...

LM: É construíram a sua vida toda lá, suas relações sociais, familiares, não é ?

TF: Sim. Então eles tinham direito de fazer essa decisão. Alguns decidiram ficar lá e os que decidiram voltar para outras cidades e morar nas residências de idosos e tudo isso recebiam, não sei quanto, mais ou menos 33 ou 34 mil dólares por ano. Então são...

LM: Uau! É uma boa quantia, não é ?

TF: Sim, sim. Então, é uma realidade bem diferente.

LM: É, muito diferente. Tom você acredita na cura da hanseníase?

TF: Ah, sim!

LM: Completamente ?

TF: Sim.

LM: Você em algum momento teve medo de contrair a doença?

TF: Ah... Sim. Sim, porque eu também fiz o Mitsuda e eu não tinha resistência. Eu tinha pouca resistência.

LM: Pouca resistência.

TF: Mas nunca...

LM: Isso nunca foi uma questão pra você?

TF: Não. Foi, foi, talvez no início, quando eu começava a pesquisa, mas não muito não, porque eu sempre comia em casas de pessoas com hanseníase... até com a doença ativa. Mas eu sempre tomei...

LM: Precauções ?

TF: Precauções simples.

LM: Certo.

TF: Mas, não, eu acho que ter medo, não, eu tenho muito mais medo de outras coisas. (risos)

LM: (risos) De outras coisas, claro. E você acredita assim que a gente consiga eliminar a hanseníase, a meta era no ano 2000, não se conseguiu, ouvi dizer que talvez seja 2015.

TF: Não.

LM: O que você acha desses prognósticos assim de: “Não, no ano X iremos conseguir eliminar e tal.” ?

TF: Eu acho que é uma coisa boa para conseguir interesse dos governos e pessoas para fazer alguma coisa.

LM: Certo.

TF: Mas todo mundo sabe que não significa em realidade a eliminação. É como um problema de saúde pública, uns tantos por 10000.

LM: É, um a cada 10000.

TF: Então isso é bem diferente. O problema é que o público e muitos profissionais quando ouvem a meta pensam em eliminação mesmo.

LM: Mesmo é.

TF: Mas até ter uma vacina ou coisa... nunca vai eliminar.

LM: E você acredita na possibilidade de uma vacina?

TF: Sim.

LM: É ?

TF: Porque não? Eu não sei. Eu não sou médico, mas obviamente eu acredito.

LM: Porque até hoje não se conseguiu, não é ? Apesar de tanta pesquisa. Não se conseguiu ainda. Tomara que se consiga mesmo.

TF: Mas para mim o problema principal tem sido sempre não o bacilo, mas o estigma.

LM: Exato.

TF: E o estigma está melhorando bastante, bastante.

LM: Você vê quantos pacientes de hanseníase tinha aqui, não é ? Ex-pacientes, muitos.

TF: Eu acredito muito numa razão muito forte para a diminuição do estigma, é a integração.

LM: Sim.

TF: Quando você começa a conversar...

LM: A conviver.

TF: A conviver com as pessoas, então você perde o medo.

LM: Você perde o medo. Exato, exato.

TF: Isso foi uma grande coisa da SORRI também com deficiências, porque nós recebemos visitas de muitos lugares lá, de faculdade de terapia ocupacional, de outras faculdades para conhecer o trabalho da SORRI, em Bauru. Pessoas que foram para os cursos do Hospital Lauro de Souza Lima, durante os primeiros anos, mais de 1200 por ano, sempre fizeram estágio lá na SORRI, no início, não faz mais isso.

LM: Certo.

TF: E é interessante, quando as pessoas começam a ver pessoas com hanseníase ou que

tinham hanseníase trabalhando junto com deficientes mentais ou físicos. É normal.

LM: Certo.

TF: Bebendo água na mesa ou comendo no mesmo refeitório...

LM: Junto no mesmo lugar...

TF: Isso tem um impacto. Você não precisa falar.

TF: Eu acho que coisas assim mudam.

LM: Bom, eu te perguntei também um pouco isso, porque a propagação da doença está ligada, isso está provado, a questões sociais, não é ?

TF: Sim.

LM: E o Brasil ele é um país extremamente perverso nesse sentido, nós temos uma elite que você pode encontrar entre pessoas mais ricas do mundo.

TF: Sim.

LM: E temos muitas pessoas que sobrevivem com menos 50 dólares por mês.

TF: Acho que o Brasil é o segundo pior país no mundo em termos dessa...

LM: Dessa disparidade social.

TF: Disparidade social.

LM: Exatamente. Então, na verdade, eu acredito assim que se tentasse se resolver isso, que é uma questão muito a longo prazo, obviamente que em algum momento isso iria refletir nos dados da doença, mas para além disso, enquanto isso não se resolve, é super importante o movimento de ressocialização, de integração. Você veja nesse Congresso o número de portadores e ex-portadores de hanseníase. Muitas pessoas, muitas pessoas...

TF: A gente compara esse Congresso com os outros, Ih! Muito bom.

LM: Nesse sentido está muito legal, nesse sentido está muito bom. Eu estava conversando com a Maria Leide que participou de outros Congresso Internacionais e ela chamou a atenção pra isso.

TF: Não isso é verdade.

LM: Isso também foi um fato que te chamou a atenção?

TF: Sim.

LM: Hum, hum.

TF: Cada ano melhora um pouco os trabalhos e tudo sobre aspectos sociais, a participação. E também o que é importante para... num sei como dizer isso. Tem fases na aceitação. Uma fase é quando você não permite a integração, tem uma segregação; a segunda fase é quando cria um grupo como o MORHAN, só de associação de pacientes que lutam, então essas pessoas representantes dessas associações são aceitas; depois para uma fase quando não precisa mais dessas associações separadas, de hansenianos, que elas se sentem seguras e podem participar junto com os outros em outras associações mais amplas de habitação, de saúde, ?Vila, coisas assim, então, não precisa mais essa etapa intermediária, já alcançaram a integração. E uma coisa que me preocupa às vezes e... Quando a integração é verdadeira você pode criticar uma coisa em uma pessoa do movimento e essa pessoa, não pensa: “Ah, ele está contra mim, porque eu sou hanseniano.”. (risos)

LM: Ah, sim, sim.

TF: Não, não tem nada a ver com isso. A gente está contra porque não é correto. (risos) Então quando a pessoa tem a seguridade em si que não culpa tudo ao fato...

LM: De ter hanseníase ?

TF: De ter hanseníase. Isso aconteceu muitas vezes com a SORRI, que integrando pessoas com as deficiências no emprego, às vezes pessoas acharam que se houvesse um problema no emprego: “Ah, o empregador tem preconceito contra mim, porque eu sou deficiente.” Mas não era isso, é porque você não chegou na hora, porque não fez o trabalho certo. (risos)

LM: (risos) É mais fácil você dizer que é porque tem hanseníase.

TF: É, acabar com essa imagem de vítima.

LM: De vítima, de coitadinho, porque aí ele vai ser cobrado profissionalmente tanto quanto o outro que nunca foi portador de hanseníase.

LM: Exato, com certeza.

TF: Isso é igualdade. E dignidade para mim é o mais importante. A dignidade vem não de receber, mas de dar. Ter a habilidade de dar.

LM: sim.

TF: Para mim isto é o mais importante, de ensinar as pessoas isso.

LM: Certo. Bem Tom, eu não teria mais nenhuma questão assim de fundo para colocar. Gostei muito de conversar com você. Foi muito bom e queria que você dissesse se eu não perguntei alguma coisa, se você gostaria de comentar mais a fundo alguma outra questão, enfim, fique à vontade, caso você não queira dizer nada, dizer que está O.K.

TF: Realmente acho que eu falei tudo o que eu precisava falar com essa coisa de dignidade, que vem quando você tem algo para dar. Você não é vítima, mas você sabe que... E que você também tem preconceitos, que você também... e todos nós temos ou nós

somos mentirosos ou bobos ao pensar que a gente não tem. A coisa é ver os preconceitos que nós temos e tentar lutar contra.

LM: Certo, com certeza.

TF: Então, eu tenho muito respeito pelo Bacurau e o movimento, mas como todas as coisas humanas tem os lados ruins e os lados bons. (risos)

LM: Ah, isso, não tem jeito, é inerente ao ser humano. Obrigado Tom.

TF: Ok.