

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
CASA DE OSWALDO CRUZ**

ADILSON PEREIRA DOS SANTOS
(Entrevista)

Ficha Técnica

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

Entrevistado – Adilson Pereira dos Santos (AS)

Entrevistadores – Laurinda Rosa Maciel (LM), Mariana Damasco (MD) e Nathascha Regazzini Bianchi Reis (NR)

Data – 27/07/2002

Local – Rio de Janeiro, RJ

Duração – 44m19s

Transcrição – Mariana Santos Damasco

Sumário – Mariana Santos Damasco e Monique de Jesus Assunção

Resenha biográfica – Mariana Santos Damasco e Monique de Jesus Assunção

Conferência de fidelidade – Mariana Santos Damasco e Laurinda Rosa Maciel

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

Santos, Adilson Pereira dos. *Adilson Pereira dos Santos. Entrevista de história oral concedida ao projeto Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)*. 2004. Rio de Janeiro, FIOCRUZ/COC, 2023. 25 p.

Resenha biográfica

Adilson Pereira dos Santos nasceu em Mendes, no interior do Rio de Janeiro, no dia 7 de dezembro de 1967. O depoente pertence a uma família numerosa composta por seus pais e mais oito irmãos. Viveu toda a infância em Mendes, onde completou o Ensino Fundamental na Escola Estadual Prefeito João Gurito e, durante esse período trabalhou com seu pai. Aos 17 anos, por incentivo de um irmão, começou a jogar futebol no clube Barra do Piraí, também no interior do Estado. A partir de então, Adilson atuou e morou nos mais variados clubes de futebol do país, como o Sport Clube de Juiz de Fora (MG), Fernandópolis (BA), Friburguense (RJ) e Fluminense (RJ).

Adilson iniciou sua carreira no Fluminense no ano de 1995 e, devido a esse fato mudou-se para a cidade do Rio de Janeiro. Quatro anos mais tarde, apareceram os primeiros sintomas da doença que foi diagnosticada pela Dr^a. Maria Leide W. de Oliveira, através de exames no Hospital Universitário Clementino Fraga, da Universidade Federal Fluminense (UFRJ), no Rio de Janeiro.

Após o diagnóstico, o depoente foi impedido de seguir com sua profissão e, imediatamente começou a fazer tratamento no Hospital do Fundão, com assistência da Dr^a Maria Leide.

Em 2002, Adilson abriu uma escola de futebol em Barra do Piraí, cidade onde reside atualmente. Essa escola conta hoje com cerca de 140 alunos. No ano de 2003, o entrevistado conseguiu sua aposentadoria e, atualmente está no término do tratamento.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Informações sobre a infância, pais e irmãos; comentários sobre o interesse pelo futebol; as escolas que frequentou e os professores; informações familiares a respeito da profissão dos pais e irmãos; sua passagem pelos seguintes clubes de futebol: Santa Rita, Central, Sport Clube de Juiz de Fora, Fernandópolis (PPC) e Friburguense; comentários sobre os diferentes estados do Brasil onde já morou devido à profissão de jogador de futebol e sua chegada ao Fluminense Futebol Clube em 1995; o aparecimento dos primeiros sintomas da hanseníase em 1999 e o sofrimento físico e mental ocasionados por ela; comentários sobre o ortopedista Lídio Toledo e o técnico Carlos Alberto Parreira; o diagnóstico correto e preciso da doença elaborado pela dermatologista Maria Leide W. de Oliveira em 1999 e o apoio recebido de sua esposa e filha; considerações sobre as possíveis causas da contaminação da hanseníase; comentários sobre a saída do Fluminense Futebol Clube, o tratamento recebido no Hospital do Fundão e as reações apresentadas pelo uso do medicamento; sua opinião sobre o preconceito e estigma que cercam a doença, as atuais campanhas de esclarecimentos veiculadas pela mídia em geral e sua importância no combate e eliminação da hanseníase; sua opinião sobre os motivos possíveis para os pacientes de hanseníase abandonarem o tratamento; comentários sobre o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) e o relacionamento entre os pacientes hansenianos do Hospital Clementino Fraga; os medicamentos usados ao longo do tratamento como Prednisona e Talidomida; a frustração e decepção em ter que deixar o futebol, a sua aposentadoria em 2003 e a inauguração de sua escolinha de futebol em Barra do Piraí, Estado do Rio de Janeiro, em 2002.

Fita 1 – Lado B

Continuação dos comentários sobre a escola de futebol em Barra do Piraí; sobre o término do tratamento e as expectativas quanto a isto; considerações sobre a mudança de vida que teve após ficar doente; comentários sobre a boa relação que mantém com os jogadores e dirigentes dos antigos clubes, como o Fluminense e o Friburguense; opinião sobre as políticas públicas referentes à hanseníase no Brasil.

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

Entrevistado – Adilson Pereira dos Santos (AS)

Entrevistadores – Laurinda Rosa Maciel (LM), Mariana Damasco (MD) e Nathascha Regazzini Bianchi Reis (NR)

Data: 27/07/2004

Fita 1 – Lado A*

LM: Projeto História e Memória da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes, entrevista com Antônio... Adilson Pereira dos Santos, até eu errei, tá vendo? Hoje é dia 27 de julho de 2004, ele está sendo entrevistado por Laurinda Maciel, por Nathascha Regazzini Bianchi Reis e Mariana Santos Damasco. Essa é a fita número um e nós estamos no Hospital do Fundão, aqui na Ilha do Governador, onde você veio se consultar. Bom Adilson eu queria que a gente começasse falando do começo mesmo, que você dissesse o seu nome, o nome dos seus pais, onde você nasceu, se você tem irmãos... enfim essas primeiras recordações assim da sua infância, os primeiros estudos, fica à vontade.

AS: Bom, meu nome é Adilson Pereira dos Santos. Nasci no dia 7 de dezembro de 1967, em Mendes.

LM: Mendes é aqui no interior do Rio.

AS: Do Estado do Rio de Janeiro. Meus pais.... já falecidos, chamam-se Sebastião Barbosa dos Santos, minha mãe Amélia Pereira dos Santos.

LM: Certo.

AS: Tenho mais quatro... oito irmãos.

LM: São nove filhos no total, família numerosa (risos).

AS: Sendo que cinco homens e quatro mulheres; só que duas mulheres também são falecidas.

LM: Certo. E você é o do meio, é o caçula, como é que é?

* LEGENDA:

Palavra sublinhada – demonstra ênfase na fala.

Palavra em *itálico* – por não pertencer 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 ou ?????) – palavras incompreensíveis devidos a problemas de gravação ou fala.

AS: Dos homens, eu sou o caçula.

LM: Dos homens você é o caçula. E você viveu a sua infância lá em Mendes mesmo como... porque hoje eu sei que você mora em Rio Bonito, não é isso?

AS: Não, moro em Barra do Piraí.

LM: Ah Barra do Piraí!

AS: Moro em Barra do Piraí. Eu vivi sempre... nascido e criado lá, não é? Só que depois com 17 anos que eu comecei a sair, praticamente não morei mais em casa, a minha função era jogador de futebol, aí comecei a viajar bastante.

LM: E como que... você diz assim 'minha função era jogador de futebol', quando que você começou a jogar bola? Foi sempre? Foi desde sempre? Você sempre gostou? Você era um daqueles meninos que matava aula para jogar bola? Como é que era sua relação assim do estudo, você gostava de ler, o que você gostava de Educação Física? O quê que você gostava nesse período da sua infância?

AS: É, a gente quando é homem, garoto, não é? Gosta muito de jogar futebol mesmo, não é? Brincar de polícia e ladrão porque geralmente na roça a gente brinca muito disso. E passou muito tempo, aí você vai crescendo um pouco... gostava muito de estudar num colégio que tem lá ainda o Martins Costa, no interior, município de Mendes, onde que estudei o primeiro grau completo lá.

LM: Certo. Como é o nome do colégio?

AS: É Escola Estadual Prefeito João Gurito.

LM: João?

AS: Gurito.

LM: Gurito ah tá.

AS: Lá eu fiz bastante amizades, não é? As professoras que tinham lá eu... aquele... como sempre, não é? O aluno era apaixonado nas professoras, não é?

LM: Ah sempre têm essas histórias (risos).

AS: E eu.....

LM: Você era apaixonado por quem?

AS: A professora de Educação Física.

LM: Ah olha só, está vendo.

MD: É por isso que despertou a vontade de jogar futebol.

AS: E passou, não é? E depois é igual ao que eu estou falando, não é? Depois comecei a estudar em Mendes, passei um pouco de dificuldades também porque o meu pai não tinha condições, andava é... estudava em Mendes para fazer o segundo grau, tinha que ir à pé e voltar à pé, eram cinco quilômetros para ir e cinco quilômetros para voltar; só que à noite porque durante o dia nós tínhamos que trabalhar para ajudar também na casa.

LM: O seu pai ele trabalhava no quê, Adilson?

AS: Meu pai era.....

LM: Lavrador? Comerciante?

AS: Não meu pai era... pedreiro.

LM: Pedreiro. Você trabalhava junto com ele?

AS: Não, eu trabalhava de servente de pedreiro mas com outro pedreiro.

LM: Com outras pessoas, tá. Seus irmãos também? Quer dizer isso era uma...

AS: Um irmão era enfermeiro e os outros trabalhavam em fábrica, só que eram casados, são casados. Ficava eu, meu pai e duas meninas em casa e tinha que ajudar nas despesas de casa.

LM: Tá, e... mas com todas essas dificuldades você conseguiu fazer o primeiro grau todo, não é? Até a oitava série... E o futebol? Como é que apareceu o desejo de se tornar profissional de futebol?

AS: Bom...

LM: Porque uma coisa é você bater uma bola, jogar uma embaixadinha e tal, não é? Outra coisa é você querer fazer disso uma profissão. Como é que foi esse despertar?

AS: Bom, eu estava trabalhando na roça, no Sanatório da Serra, agora é um lugar que todo mundo gosta de passear, passar final de semana. E estava roçando na beira da estrada... pro dono lá porque eu trabalhava com... como é que fala?

LM: Por empreitada assim?

AS: É, entendeu? Aí meu outro irmão passou e falou para mim: ‘ – Você está trabalhando aí porque você quer’. Meu outro irmão; sabia que eu gostava de jogar futebol e sabia do meu potencial. Aí passou uns tempos e eu pensei muito naquilo ali, aí eu comecei a jogar futebol no time amador lá em Mendes, no Santa Rita, nós estávamos iniciando um trabalho para disputar o campeonato da cidade. No primeiro jogo nosso foi contra o Central e o Barra do Piraí, ia disputar a 3ª Divisão de Profissionais. O primeiro jogo nosso foi um amistoso contra o Central lá; nisso nós perdemos de 1 a 0, o treinador lá gostou muito de mim, daquele jogo em diante ele me convidou para mim ir para o Central. Dali mesmo eu já saí, fiquei no Central, disputei um ano de Junior....17 para 18 anos

disputando como Junior. Só que na decisão contra o Itaperuna lá, o goleiro machucou, aí na decisão me colocaram para jogar. Isso aí... graças a Deu eu fiquei bem, não saí mais.

LM: Você tinha quantos anos na época?

AS: 17.

LM: 17 anos.

AS: 17 anos.

LM: Então, essa foi a sua entrada assim.

AS: Aí depois eu continuei entendeu? Rodei bastante.....

LM: Hã. O que significa rodar bastante?

AS: Rodar bastante é... por exemplo, você quando está em time pequeno você roda muito, você roda São Paulo, Bahia joga em vários times, times médios, entendeu?

LM: Ah! Entendi. Esse rodar bastante não significa que você ia a vários campeonatos pelo seu time não?

AS: Não.

LM: Que você.....

MD: Ia em vários clubes, não é?

AS: Vários clubes.

MD: Mas profissionalmente?

AS: Profissional.

MD: No time profissional?

AS: Profissional.

LM: E quais os clubes que você lembraria assim.....

AS: Bom eu joguei no *Sport Club* de Juiz de Fora que é um belo clube, joguei no Fernandópolis no PPC, lá é PPC.

LM: Onde é?

AS: Lá em Fernandópolis, divisão com a Bahia.

LM: Isso significa você ir morar nesses lugares?

AS: É, tem que morar, eu praticamente ficava um ano quase sem vir em casa. Na época tinha namorada, não é? Sabe como é que é, difícil, não é? Porque a gente, por exemplo, na roça, o pessoal na roça quando você arruma namorada você fica doido, não é?

LM/MD/NR: (Risos)

AS: Não é verdade?

LM: Não é só da roça não (risos), na cidade também Adilson.

AS: Aí tive que terminar na época; terminamos porque não tinha condição de ficar um ano longe.

LM: É muito tempo...

AS: Joguei por Fernandópolis, *Sport*, joguei no time no **(inaudível)** depois fui para... joguei no Tupi de Juiz de Fora. Só que nesses campeonatos, a gente rodava muito, jogava muito longe depois eu fui para o Friburguense.....

MD: Ah! Friburguense!?

AS: Disputei três anos lá, nós fomos campeões.

MD: Meu pai é Friburguense.

AS: Fomos campeões, aí em [19]95 aí vim para o Fluminense.

LM: Ah tá. Fluminense o time.....

AS: Profissional.

LM: O Profissional aqui do Fluminense.

AS: É, aí disputei joguei lá até [19]99....

LM: Jogou quatro anos no Fluminense.

AS: Quatro anos. Aí apareceu esse problema, não é?

LM: Pois é, e aí como é que foi que apareceu esse problema? Como foi que você percebeu que tinha alguma coisa diferente com a sua sensibilidade? Como que isso aconteceu?

AS: Bom, eu estava trabalhando no... jogando normalmente, não é? Só que a gente custa a ter uma oportunidade na vida. Só que apareciam... eu estava treinando e apareciam muitos nódulos. Só que eu tomava Cataflam¹ com... enrolava assim nos... nem falava com os médicos nada, doía demais, eu tomava....

LM: E os médicos não perceberam, não é?

¹ Medicamento prescrito para aliviar a dor.

AS: Não. Eu tomava Cataflam para aliviar a dor.

MD: Mas não tinha exames? No clube você faz exames periódicos.

AS: Bom, existe exame todo começo do ano e na metade do ano, quando você fazia pré-temporada, entendeu? E na... no primeiro ano que deu isso não... eu já tinha feito exame já.

LM: Quando foi isso Adilson?

AS: Foi em [19]99.

LM: [19]99.

AS: Eu não me lembro mais assim a data.

LM: Não, tudo bem só.....

AS: Tomava Cataflam e treinava de manhã e de tarde. Acabava ali, passava o treino, à noite não aguentava de tanta dor.

LM: Dor onde?

AS: Dor nas pernas pelos nódulos, doía nas pernas, nos braços eu não aguentava, mas continuei treinando.

LM: Qual era a posição que você jogava?

AS: Goleiro.

LM: Goleiro, ainda mais goleiro.

AS: Passou, aí continuei... depois o Dr. Lídio Toledo.

LM: Sim, conheço de nome.

MD: Seleção.

AS: É. Ficou até preocupado, não é? Em [19]99.....é [19]99 ele chegou para mim e falou assim: '- Isso está muito estranho'. Chegou ele e o professor Parreira na época... ficaram preocupados comigo porque o Parreira é uma pessoa muito humana, sabe.

LM: É?

AS: Nossa!

NR: Me parece.

AS: Pessoa nota 1000, ele. Conversou comigo, aí o doutor ligou para mim e me trouxe de carro aqui. Nem me lembro em que andar foi... e trouxe a gente até a professora Maria Leide e ela por saber, lidar com isso...

LM: Ela é muito experiente...

AS: Ela na mesma hora diagnosticou hanseníase.

LM: Mas quais eram os sintomas que você sentia? Era só dor?

AS: Muita dor e tinham nódulos, não é? E muita dor, muita dor mesmo.

LM: Você tinha falta de sensibilidade?

AS: Eu fui ao médico em Copacabana em [19]99 mesmo. Eu continuava jogando, sem saber, sem vir aqui e tudo o mais. O médico também ele era dermatologista. E só me dava cortisona e outro remédio lá, mas ele não sabia o que era, entendeu? Aí continuava isso, eu melhorava um pouquinho e daqui a pouquinho eu piorava de novo, eu ia lá ele aumentava a dose de novo, mas nunca soube diagnosticar.

LM: E você tinha falta de sensibilidade?

AS: Não, não.

LM: Não. Quer dizer os seus sintomas....

AS: Por enquanto estava normal nessa época.

LM: Certo. E aí você veio aqui encontrar a dra. Maria Leide, ela fez o exame clínico, diagnosticou e aí como é que foi?

AS: Primeiro foi difícil, não é? Muito difícil.

LM: É, como é que foi lidar com isso?

AS: Uma coisa muito doída, só chorava muito. No dia que eu descobri mesmo....

LM: O quê que vinha na sua cabeça quando ela falou isso?

AS: Um desespero, porque antigamente... eu pensava ainda que hanseníase antigamente falava lepra.

MD: Você sabia que hanseníase era a antiga lepra ou ela.....

AS: Não, eu soube depois, entendeu? Que ela explicou para mim que tinha cura e tudo o mais, mas antes desespero puro, porque a gente via aquelas histórias, até hoje ainda você lê a Bíblia que caía pedaço e tudo o mais.

LM: Mas hoje em dia não acontece mais não.

AS: E eu só pensava nisso porque eu tinha uma filha pequena, eu até falei com a minha esposa ainda: ‘Olha quero ficar longe de você para não passar nada mesmo’. Aí depois ela explicou para mim que não poderia... que o remédio não teria problema nenhum, aí fui mais acalmando, mas, quando eu liguei para a minha esposa, saindo daqui que ela passou o remédio certinho para mim, eu chorava demais, entendeu? Só chorava; aí ela, na mesma hora, veio de Barra de Piraí ficou... nós alugamos apartamento aqui, ficou aqui.

LM: E aí você saiu de Barra do Piraí e veio para cá esse período mais inicial?

AS: Não eu morava aqui já no hotel...

LM: Você já morava...

AS: É. Eu já morava aqui no hotel...

LM: Por conta do Fluminense...

AS: É, morava no hotel em Laranjeiras; só que eu morava sozinho, era quarto e... o Fluminense pagava.

LM: Entendi.

AS: Só que depois eu casei, não é? É melhor trazer a família para perto de você, aí eu aluguei apartamento e trouxe, só que nós íamos demorar mais uns 15 dias ainda para mudar para cá.

LM: Ah, quando você descobriu.

AS: Isso.

LM: Então estava próximo, não é?

AS: Não, isso é antes de eu descobrir porque a gente ia mobiliar primeiro. Só que eu não aguentei, não é? Aí eu liguei para casa chorando e na mesma hora ela veio embora para cá.

LM: Quer dizer, ela só antecipou um pouco, não é?

AS: Só antecipou.

LM: E você teve alguém na sua família que teve hanseníase, você se lembra de ter tido contato com alguém que teve?

AS: Não.

LM: Você tem idéia de como você possa ter ficado doente?

AS: Não, não tenho. Eu até perguntei a professora como eu poderia ter pego isso, não é? Ela explicou que através do vento, pessoas que não tratam, não é?

LM: É, respiração às vezes, gotículas de saliva de uma pessoa que tenha, se você já estiver predisposto, já é uma possibilidade, não é? E aí Adilson? Quer dizer, desde [19]99 você está fazendo tratamento, como é o tratamento, como é que está a sua vida depois? Onde é que está a sua família, sua esposa, sua filha?

AS: Minha filha agora está passeando, aproveitando as férias.

LM: Ah, que bom! Quantos anos ela tem?

AS: Cinco.

LM: Cinco.

AS: Minha esposa também é.....

LM: Ela nasceu então em.....

MD: [19]99.

LM: [19]99.

AS: [19]99.

LM: É nossa foi um ano marcante para você, caramba! Quanta mudança, não é? Você na época tinha 32 anos.

AS: É, 31 para 32.

MD: Mas e o clube? E o Fluminense? Aí você teve que sair?

AS: Bom eu fiquei... aí nisso aí o Fluminense continuou me pagando, certinho, honrou comigo até dezembro, depois eu tive que entrar no INSS, não é? Devido a esse problema.

LM: Por que você foi demitido? Como é que funciona?

AS: Não, não. Devido aos problemas é... aí você tem a doença e não descobre, você fica tranquilo, você vive tranquilo. Passou, eu descobri que tinha isso, eu não sei porque eu acho que é do ser humano mesmo, não é? Aí aconteceram várias coisas para não... talvez para preservar os jogadores também lá, para não sair isso em matéria, eles conversaram comigo direitinho e daquele em dia em diante... aí também apareceram seqüelas. Eu como goleiro não tinha mais.....

LM: Você já está com esse.....

AS: Não tem mais tato, entendeu? Porque praticamente no braço eu não sinto mais, enfim aí para goleiro fica difícil.

LM: É, na hora que chega a bola para defender é complicado. E como é que está a sua vida hoje, passados cinco anos quase, mais ou menos cinco anos que você teve o

diagnóstico, e tá fazendo tratamento? Você ainda está fazendo não? Você só está vindo nas consultas? Como é que está hoje?

AS: Bom, eu continuo fazendo tratamento porque a reação... estava dando reação, muitas reações e a reação é pior que a doença, dói demais. Tinha vezes que... nas duas reações que eu fiquei internado aqui, não conseguia nem botar o pé no chão de tanta dor, saía nódulos até embaixo da sola do pé, mas dói... doía demais e a gente só bebia água, só bebendo água, nada de comida só água.

LM: Por que você não sentia fome? Não podia comer?

AS: Não dá fome, não dá fome.

LM: Não dá fome, você deve ter perdido muito peso?

AS: Na época eu perdi, agora eu recuperei até demais.

LM: (Risos) Está ótimo assim, está bom. Então você ainda está fazendo uso do medicamento?

AS: Faço, é a última dose, não é? Eu tomei um ano... em [19]99 tomei um ano, aí parei, mas, só que estava dando muitas reações, aí a professora... agora há pouco tempo, há um ano atrás, ela resolveu fazer mais 12 doses de novo. Aí, hoje está terminando, a décima segunda dose está sendo hoje. Graças a Deus não tem dado reação, não tem dado mais nada.

LM: E você está se sentindo bem?

AS: Bem. Graças a Deus.

LM: E Adilson me diz uma coisa e com a sua esposa, com os seus irmãos, com a sua filha? Como é que foi esse cotidiano passado aquele desespero assim mais inicial que a gente fica, não é? Porque na verdade eu acho que vem um peso do nome lepra, um estigma secular, milenar que a gente tem na história. Hoje obviamente as pessoas não ficam perdendo...

NR: Membros.

LM: As extremidades, os membros e tal, mas a gente sabe que ainda é uma doença silenciosa e que tem que ser tratada e tudo o mais, mas mesmo sabendo de tudo isso, como é que é a sua convivência hoje com a doença? Como é que foram esses primeiros dias? O seu cotidiano? Fala um pouquinho disso para a gente.

AS: Até hoje ainda são poucas as pessoas que sabem que eu tive essa doença, que eu parei de jogar futebol por causa disso. No Fluminense mesmo nós procuramos nem comentar nada pra não sair matéria nos jornais, para as pessoas não... porque existe preconceito... preconceito muito grande ainda. Na minha família foram poucas as pessoas que souberam, o meu irmão é enfermeiro, eu contei para ele, a minha esposa e minha sogra só. O restante das pessoas eu não contei nada porque além de... talvez, eu tenho a certeza que uns entenderiam, aceitariam, não é? Mas outras pessoas iam ficar com medo. E lá

onde que eu moro é uma cidade pequena, morava em cidade pequena, Barra do Piraí também é uma cidade pequena, é grande em termos lá, não é? Se contasse assim, se falasse, as pessoas iam talvez até fugir um pouquinho de você, entendeu? Existe preconceito ainda enorme, ainda mais com esse tipo de doença, não é?

LM: Mas será possível que... pode até ser que não tenha nenhuma outra pessoa lá que tenha hanseníase? De repente até tem e a gente não sabe.

AS: Na cidade?

LM: É.

AS: Não existe, existe tratamento lá também, entendeu?

LM: Sei, mas aí você preferiu fazer o tratamento aqui até porque você começou aqui, não é mesmo?

AS: É porque eu estava morando aqui na época.

LM: Isso.

AS: E aqui tem muito mais é.....

LM: Recurso?

AS: Recurso.

LM: Mais pessoas também para observar.

AS: E sempre quando eu pre... quando eu cheguei aqui, sempre fui tratado muito bem pela professora e pelas médicas também que trabalham com ela lá.

LM: Eu queria te perguntar Adilson agora umas outras questões assim, quer dizer, a hanseníase é uma doença que ela está aí presente. O Brasil hoje em dia ainda tem um número grande de casos e tudo o mais. No entanto, de uns tempos para cá é que você ouve falar mais na existência da doença, na existência da hanseníase, até mesmo com algumas campanhas que vem sendo vinculadas em televisão e tudo mais, mas como... o quê que você acha dessas campanhas? Você conhece? Você viu aquelas campanhas na televisão? Os esquetes? O quê que você acha desse tipo de campanha? Você... sei lá você acha que isso serve? Pode servir para minimizar o preconceito? Você acha que hoje as pessoas são mais tolerantes? O quê que você pensa sobre isso?

AS: É, eu acho que é muito importante sabe é... em alguns casos, em algumas cidades que as pessoas ainda sofrem muito com essa coisa que é o preconceito, isso aí você vê um pouco... para as pessoas verem que é uma doença comum, que não precisa é... ficar tirando o prato, separando o prato, talher, entendeu?

LM: Entendi. E o quê que você acha do tratamento que você fez aqui, do pessoal que te atendeu, você já disse que foi muito bem tratado pela dra. Maria Leide, mas porquê que você acha que... eu não sei se você sabe mas tem um número muito grande de pessoas

que abandonam o tratamento. Porquê que você acha que as pessoas abandonam? O quê que te faria, por exemplo, se fosse o caso de você abandonar? O quê que você acha? Seria assim a distância, o tempo, porquê que você acha que as pessoas sabendo que estão doentes, podem se curar e ainda assim elas, às vezes, não fazem o tratamento como deveria ser feito?

AS: (Risos) Nem dá para explicar porque cada caso é um caso. Eu moro longe também mas venho, não dá nem para explicar porque tem muitas pessoas, por exemplo, que melhoram um pouquinho, acabou a dose, melhora um pouquinho as pessoas largam, mas esquecem que isso aí... como a professora sempre falou para nós, porque a gente trata a doença cinco anos. Após cinco anos ela pode voltar a aparecer, entendeu? Eu acho que como eu vou falar.

LM: Não. Não sei, se você não tem também uma opinião assim sobre isso não precisa falar nada, era uma curiosidade que eu tinha. Você conhece o MORHAN, Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase?

AS: Não.

LM: Não. É um movimento de... como o próprio nome diz mesmo, não é? De re-inserção social e tudo mais das pessoas, você conhece? Já ouviu falar?

AS: Não.

LM: Não? Tá. E quando você vem aqui, você vem aqui uma vez por mês, não é isso?

AS: Uma vez por mês.

LM: Ta, você conversa com outras pessoas, com outros pacientes, como é que é? Você chega, fica no seu canto? Você procura conversar, ouvir a experiência de outras pessoas? Existem palestras enfim como é que é o tratamento aqui.

AS: Bom, aqui existem palestras, não é? Uma ou duas vezes por mês existem palestras, só que para eu vir de lá para cá fica difícil.

LM: Você chegou a assistir alguma, não?

AS: Não, só quando fiquei internado aqui que a assistente social conversava com a gente sobre isso. E também está tendo... quando eu venho para cá para a consulta, eu converso muito com as pessoas mais antigas que fizeram tratamento comigo, entendeu? Estão sempre reclamando de dores.

LM: Então isso é uma coisa comum mesmo, eu não sabia disso.

MD: Eu também não...

LM: Eu achei que quando você começasse a medicação... porque como a gente não é médica, não é? O que a gente sabe da doença, não só de hanseníase mas de outras doenças é daquilo que a gente lê.

NR: De observação.

LM: É, a gente não tem muito esse cotidiano de lidar com paciente, então eu não sabia disso.

AS: É, teve um rapaz até que na época, teve até alta, ele conversou comigo, ele também voltou aqui, estava sentindo dor onde eu nem sei se dói... no osso, parece mesmo dói demais. Quando vem a reação parece que está dentro do osso assim, dói demais a gente não aguenta, é só chorar mesmo.

LM: E isso... essa dor você sentia antes de começar o tratamento? Você terminou, continuou? Como é que é?

AS: Não, antes do tratamento eu sentia dor nas pernas, no osso não, nas pernas, nos braços porque saíam os nódulos.

LM: Por causa dos nódulos isso.

AS: E depois que eu acabei o tratamento, vinham as reações. Como eu disse... as reações são piores.....

LM: A dor era mais intensa?

AS: Muito pior, eu chegava aqui nem banho eu tomava; nem banho. Eu não conseguia ir para o banheiro tomar banho.

LM: Você não conseguia se mexer?

AS: Nada, não. Deitava na cama ficava quietinho lá, só bebia água mais nada, nem para o banheiro eu ia fazia necessidade no...

LM: No compadre.

MD: Mas essa reação veio porque você parou de tomar o remédio um tempo?

AS: Não. Eu, no meu caso, por exemplo, eu tomava 80mg de Predinizona, que é um corticóide que você... seu corpo até incha um pouco, não é? E tomava 400 de Talidomida.

LM: Ah, você tomou Talidomida.

AS: Tomar Talidomida é só deitar e dormir, não é? Dá um sono danado.

LM: É, ouvi dizer já.

AS: E quando diminuía, eu não conseguia diminuir, quando chegava 10, 15 de Predinizona vinha reação, eu não agüentava. Ela [Dra. Maria Leide] não conseguia tirar a Predinizona de mim. Toda vez... e várias vezes que teve esse surto de reação em mim. Só que duas vezes eu não consegui, aí tive que ficar internado aqui. Na última vez que deu reação, eu vim para cá, eu deitei no chão de tanta dor aqui (aponta para o lugar onde sentiu a dor) antes da professora chegar, ela queria me internar mas não quis ficar não.

LM: E o quê que você sente hoje?

AS: Hoje?

LM: É.

AS: Nada, só quando....

LM: Falta de sensibilidade no braço.

AS: No braço e só.

NR: Só nesse braço?

AS: Só nesse braço.

LM: Sai ainda algum nódulo, não?

AS: Não, não sai mais nada.

LM: Nada. Adilson me diz uma coisa, a gente... eu acho que todo mundo tem um pouco de vaidade, você falou assim 'Ah recuperei o peso até demais', ou seja, você já está achando que tem que entrar mais na linha, acho que é do ser humano, de uma forma geral, a gente gostar daquilo que a gente vê no espelho ou não gostar, por exemplo, eu também estou super acima do peso, estou fazendo uma dieta porque eu não estava gostando do que eu olhava no espelho e do que eu via refletido. Como é que essa relação de você com seu corpo e de você olhar para você e ver o seu corpo com uma doença como a hanseníase que afeta tanto o seu corpo? Você teve algum momento assim que você ficou com muita raiva, que você ficou puto, que você negou, enfim como que foi esse processo de aceitar que estava com uma doença que ia mexer com teu corpo? Um pouco, mas mexe.

AS: Bom, aceitar a gente não aceita, não é? Até hoje não aceita.

LM: Não aceita, não é?

AS: Porque eu fazia uma coisa que eu gostava muito sabe, era a minha vida jogar futebol. Depois passa, a gente tenta esquecer, às vezes ainda fico revendo as fotos, os recortes de jornal lá, matérias sobre mim aí fico muito triste, não é? Mas, enfim...

LM: Você não acha que vai voltar a jogar? Você não tem esperança de voltar a jogar? Você acha que não dá mais para jogar?

AS: Não, não dá mais porque eu perdi a sensibilidade do braço, isso aqui é uma coisa que não tem mais jeito.

LM: Que não recupera mais.

AS: Que não recupera mais. Eu graças a Deus consegui... aposentei um tempo...

LM: Você está aposentado por invalidez?

AS: É, em outubro do ano passado aposentei e agora... agora eu vivo minha vida normal, não é? Entendeu? Mas...

LM: O único detalhe que falta é o futebol.

NR: Mas, desculpa só... a gente vê assim na mídia exemplos de jogadores que por uma razão assim, na maioria das vezes a questão da idade chega um momento em que já não...

LM: Tem que parar....

NR: Não é mais possível, não é? Parar e muitos acabam, para não se afastarem do esporte que é a paixão, que é a vida, acabam assim se dedicando a atividades, eu perguntaria assim se você já pensou em, de repente, trabalhar como instrutor, como professor....

LM: É treinador, não é?

NR: Como treinador, como preparador, não é?

AS: Eu tenho uma escolinha de futebol em Barra do Piraí, o futebol acho que não vou largar nunca mesmo. Mas só que... às vezes, por exemplo, quando eu estava tomando a dose, eu não poderia ficar muito no sol e quando vem a reação, eu também não podia ficar muito no sol devido a esse remédio aí que queima muito o rosto e.....

LM: O remédio o quê que tem?

AS: Esse remédio, a dose ele muda cor

LM: Ele altera, ah!!

AS: Entendeu?

LM: Depois some, não é? Mas de início.....

AS: É, mas se você fica muito tempo no sol ele fica muito escuro, com a pele muito escura; e a coisa que eu gostava muito, que eu gosto muito é treinar goleiro, só que devido a esse problema de hanseníase, eu tive orquite²...

LM: Como?

AS: Orquite é... duas vezes isso.

LM: O quê que é isso?

AS: Orquite é o testículo que fica bem...

LM: Ah, fica inchado.

² Orquite é um processo inflamatório ou infeccioso envolvendo o testículo.

AS: Inchado, entendeu?

LM: Isso. Por que acumula líquido ou alguma coisa assim?

AS: Bom, a professora falou que isso aí já é do.....

LM: É do remédio, sei.

AS: Do remédio, da doença mesmo, quem tem esse problema dá isso mesmo. E a primeira vez até que ficou dois meses para voltar ao normal. Dessa última vez eu fiquei quase um ano.

LM: É mesmo!?

NR: Só um segundinho.

Fita 1 - Lado B

LM: Dessa última vez então você ficou com esse problema quase um ano.....

AS: É quase um ano.

LM: Então por conta disso você tem que dar.... ir devagar, não é? Dar um tempo e tal.

AS: Tem que evitar de.....

LM: Movimento brusco.

AS: Atividade física ela pediu para eu não fazer nenhuma.

LM: Sei.

AS: Eu fiquei um bom tempo sem fazer nada.

LM: E desde quando que você tem essa escolinha?

AS: Tenho durante... uns dois anos.

LM: Tá, você hoje ainda tem, não é?

AS: Tenho.

LM: Tá.

AS: Comecei com uns 17, 16 ou 17 alunos, hoje nós estamos na base de uns 130, 140 alunos.

LM: É mesmo! Que bom! E obviamente que você gosta muito, se dedica, tem ajudantes com você.

AS: Tenho.

LM: Tem outras pessoas também.

AS: Tenho, porque é muito complicado assim... não tem como assim tomar conta de 120, 130 pessoas.

LM: É e a faixa etária é pequena, não é?

AS: É, vai de seis a 12 anos.

LM: Nossa! Imagina segurar todo mundo nessa faixa de idade! E hoje como que você se sente Adilson? Você se sente bem? Você.....

AS: Tô mais tranquilo, não é? Porque a minha preocupação também na época... eu não tinha outra profissão, minha profissão era jogar futebol, e eu pensei assim: ‘ - Pô aconteceu isso comigo vou entrar no INSS, você vai pegar um médico aí’ . Desculpa de falar... um médico

LM: Filho de uma boa senhora, não é? (Risos)

AS: É.

LM: Que tem, não é? A gente sabe que tem.

AS: Hoje em dia a pessoa entra lá com duas pernas, eles estão cortando. Então eu estou evitando... aí eu graças a Deus eu consegui... me aposentei, estou mais tranquilo, tenho minha casa, não é ? Não pago aluguel nem nada.

LM: Ótimo.

AS: Aí com uma renda boa, dá para viver bem. E vivo tranquilo com a minha família, com os meus irmãos e...

LM: Não pode terminar.

AS: E com os amigos, com as pessoas vizinhas aqui.

LM: É, não que eu ia perguntar uma coisa, você disse que hoje terminou a segunda...

AS: A décima segunda.

LM: A décima segunda dose, não é? Então você fechou um círculo, um tratamento e tal, você vai voltar daqui a um mês? Como é que é? Você vai esperar? Quais são as suas expectativas?

AS: Não, eu tenho que voltar para a gente continuar porque a... eu vou continuar diminuindo ainda o Cortisona e a Talidomida que ela não tirou toda ainda, tirou a dose; aí eu tenho que voltar ainda durante... dia 31 de agosto eu vou fazer outro tratamento, acabar o tratamento.

LM: Então você vai continuar com a Talidomida?

AS: Continuo com a talidomida até ela tirar os 15 mg de Cortisona que faltam.

LM: Ah, entendi, está bom. E aí você.... quando terminar isso você não precisa mais vir, você...

AS: Eu ainda não sei, não é?

LM: Ela ainda vai te falar, não é?

AS: Como vai ser que ela vai falar ainda, mas espero que sim. Hospital é bom mas para quem está doente (risos).

LM: É, não, é verdade o que não é mais o caso, esperamos que não seja. E assim....você está mesmo diante disso tudo, de ter tido uma doença que mudou para caramba a sua vida que a hanseníase te afetou assim barbaramente e tudo mais, mas como que você faria assim um paralelo da sua vida antes e depois? Obviamente que a sua vida mudou muito, mas teve alguma coisa que foi boa? A gente sabe que teve muita coisa que foi ruim, você deixou sua profissão, sente dores mas teve alguma coisa que possa ter te trazido... não sei alguma coisa que não tenha um peso tão somente negativo?

AS: Bom, aprendi muita coisa também.

LM: O quê, por exemplo?

AS: Você quando está em atividade, você ganha dinheiro, bastante dinheiro, você começa a fazer coisas, não é? Coisas que não devem... não tô falando nada de droga não. Você sai a noite com mulheres, faz... gasta o tem e o que não tem...

LM: O que tem e o que não tem é.

AS: Depois você aprende um pouco que a vida também não é só coisas boas, não é? Que tudo acaba, quando aconteceu isso eu ganhava um salário muito bom, fazia muitas doideiras, não é? Ia para a roça, para a casa dos meus pais, eu ainda não era casado, estava começando a namorar essa minha esposa, pegava meu salário chegava lá, chegava aqui num carro de um colega meu, botava 24 caixinhas de cerveja Antártica, chegava lá em casa num sábado bebia tudo com eles lá.

LM: Ah! Caramba! (risos). Ah mas isso não é uma coisa tão grave também, não é?

AS: Mas aí depois, passou, não é? Você viu as besteiras que você pára, que aconteceu, você pára para pensar e você vê que aquilo ali tudo é loucura, tudo é besteira, você gastou com uma coisa que não te levou a nada, só te prejudicou mais ainda, mas graças a Deus eu... infelizmente a gente não deveria se arrepender das coisas que a gente fez atrás, não é? Mas isso aí eu me arrependo muito sabe.

LM: Ah, mas isso acontece Adilson também, você estava descobrindo um outro mundo, convivendo com outras pessoas, isso é natural, o ser humano, ele é curioso.

AS: É, mas no meu caso sabe o quê foi? Eu arrumei uma namorada aqui, ela é até gerente de uma loja aqui. Então eu era muito empolgado sabe, aqueles bichinhos da roça que saem, arrumam.....

LM: Por isso é que você falou, não é? (risos)

AS: Fica igual gente grande pensando que é isso e aquilo, aí vai para um final de semana gasta 600, 500 reais.....

LM: Caramba! Quando você pára para pensar que hoje isso é o salário de muita gente, realmente parece uma loucura, mas... eu acho que também é assim talvez esse balanço que você está fazendo aqui, junto com a gente, também tenha te mostrado que... a valorizar mais, de repente, a sua vida, seu cotidiano, a saúde que você tem, a valorizar a sua filha, a sua família porque a gente descobre aquilo que a gente já deveria saber desde sempre, não é? Que nada é para sempre, só que às vezes é necessário é... a gente passar por uma situação assim para descobrir até a riqueza de pequenas coisas; até a riqueza de você poder acordar, poder ver um sol brilhando bonito, enfim, essas coisas todas que acabam sendo um privilégio para a gente. Você tá bem Adilson, a sua vida realmente mudou, não é? Mas a gente tem que... e eu acho que você soube fazer isso muito bem, fazer uma limonada do limão que a vida te deu, para conseguir beber essa limonada porque o limão sozinho é muito ruim, não é? Ele te dá gastrite, ele não é bom, mas se você faz uma limonada, já fica uma coisa mais palatável e enfim... acho que tem que... bola para frente mesmo, não é? (risos) Bola pra frente mesmo. E não sei eu acho que... não sei seu eu teria mais alguma coisa para perguntar?

MD: É.

LM: A sua relação com o pessoal lá do Fluminense você ainda mantém? Com o Friburguense que são clubes assim... você ainda tem contato com essas pessoas? Como é que é?

AS: Tenho. No Fluminense eu vou sempre, não é?

LM: Ainda têm amigos lá.

AS: Ainda tenho amigos lá, todas as pessoas que eu deixei lá me tratam super bem.....

LM: Que bom!

MD: Mas eles sabem que você teve hanseníase?

AS: Sabem lá todos, entendeu? Me aceitam normal, o Friburguense é um pouco mais longe, mas eu ligo, o diretor lá é muito meu amigo também. E quanto a isso eu não tenho nenhuma... não tenho problema nenhum, não tive problema nenhum onde que eu trabalhei, a hora que eu vou... porque eu levo os jogadores, entendeu? Eu tenho a empresa mas sou um pequeno empresário também entendeu? Levo os jogadores para ajudá-los e também para tirar o que eu perdi; eles me aceitam.

LM: Eu ia te perguntar uma coisa que eu já perguntei um pouco, mas de uma outra forma. Lembra quando eu te perguntei que quando você vem aqui, se você conversa com outras pessoas enfim, se você vem aqui para se tratar e conversa com várias outras pessoas significa que muitas pessoas têm hanseníase, não é? O quê que você acha que poderia mudar na política pública assim no Ministério da Saúde na questão da propaganda, na questão... não sei do que se conhece, do que a sociedade e as pessoas de uma maneira geral conhecem sobre hanseníase, o quê que você acha que poderia ser diferente agora que você passou por essa experiência? Assim, você acha que deveriam ter mais campanhas de esclarecimento? Você acha que essas campanhas poderiam ser diferentes? Você acha que... você disse que foi num médico dermatologista que não soube diagnosticar, não é? O quê que você acha que poderia ser diferente da forma como está? E se você acha que deveria ser alguma coisa diferente porque às vezes...

AS: É, essa campanha na televisão, eu acho que poderia até aparecer mais, entendeu? E a professora Maria Leide, é uma pessoa que tem viajado muito, eu acho que as pessoas deveriam um pouquinho... não só a hanseníase, não é? Como outras...

LM: Outras doenças.

AS: Entendeu? Eu acho que eles deveriam ter mais um pouquinho de cuidado, é... cuidado que eu estou falando é... como é que fala.....investir um pouquinho mais na saúde. É precária, muito precária entendeu? Têm pessoas aí que têm a doença, mas que não tem nem condições de chegar aqui. Eu fiquei internado aqui, com um garoto aqui, nem me lembro o tipo de doença, o garoto não queria ter alta porque ele não tinha nem comida e não tinha nem dinheiro para ir embora para casa. Ele comia três, quatro quentinhas. Tinha gente que não deixava e a enfermeira já deixava uma quentinha para ele a mais, sabe? Aí tinha paciente que não comia e ele comia de novo.

LM: É uma situação de miséria assim muito grande, não é? Que a gente tem...

AS: O pai dele não vinha visitá-lo porque não tinha roupa, ele falou que o pai dele não tinha roupa e aqui, na época, não podia entrar de bermuda e chinelo, entendeu? Acho que foi a professora Maria Leide que arrumou até a roupa para ele, para o pai dele vir.

LM: E ele tinha hanseníase também?

AS: Não era outra... o garoto tinha...

LM: Era outra doença.

AS: Outro tipo de doença.

LM: É esse quadro realmente é muito triste de você constatar. Então, sei lá, acho que por mim eu considero encerrada, tem alguma coisa Nathacha que você quer perguntar?

NR: Só assim uma curiosidade que surgiu no meio do caminho. Desde que você descobriu ser portador da doença, você em algum momento foi sugerido ou você pensou em procurar um apoio psicológico? Até porque você, de repente, não é? Você deixou de fazer aquilo que você mais gostava, não é?

AS: Eu depois que eu tive a doença eu... conversei muito com a minha esposa, com a professora aqui e no mais eu... o que eu tinha mesmo era... tô falando, eu fazia muitas besteiras, não é? Depois eu fui para a igreja, aceitei Jesus, aí mudou mesmo, fiquei mais tranquilo, mas não procurei é...

NR: Ajuda psicológica.

AS: Não nenhuma não, só conversando com as outras pessoas, você começa a entender, no começo a gente não aceitava como até hoje, por exemplo, não aceito devido a minha profissão, era o que eu gostava de fazer, mas graças a Deus, hoje eu estou com a cabeça diferente, penso diferente e infelizmente tem que aceitar, não é?

LM: Tá bom. Tem alguma coisa Adilson que você queira falar, que a gente não tenha perguntado ou não sei...

AS: Não.

LM: Não? Tá. Bom, a gente quer agradecer muito a sua entrevista, de você ter se predisposto a conversar com a gente, foi muito bom, muito obrigada.

AS: Obrigada vocês.