

An hourglass with a rusted metal frame and glass bulbs. The top bulb is filled with a yellowish-brown granular substance. The bottom bulb is dark and contains several white, spiky virus particles of varying sizes. A thin stream of the granular substance flows from the top bulb through the narrow neck into the bottom bulb. The background is dark and textured.

R

RADIS

Nº239 AGO 2022



ENSP



FIOCRUZ

DEPOIS DA
COVID

O que a ciência já sabe (e ainda falta saber) sobre as complicações que se prolongam em pacientes que tiveram infecção pelo coronavírus



NASA/ESA/CSA/STECI

Raio X do universo — A primeira foto colorida feita pelo telescópio espacial James Webb foi divulgada em 11 de julho: a visão infravermelha mais profunda e nítida do universo que a humanidade já viu (G1, 11/7). Nela, é possível observar um aglomerado de galáxias chamado de SMACS 0723 como era há cerca de 4,6 bilhões de anos. No dia seguinte, novas imagens foram reveladas: duas nebulosas (gigantes nuvens de poeira e gás que pairam no espaço), um exoplaneta gasoso, e um grupo de galáxias a cerca de 290 milhões de anos-luz de distância. O Webb é um programa internacional liderado pela Nasa, a agência espacial norte-americana, em parceria com a Agência Espacial Europeia (ESA, na sigla em inglês) e a Agência Espacial Canadense (CSA), que promete “transformar nossa compreensão do universo”.

RADIS

edição 239 ■ ago 2022

CAPA: ILUSTRAÇÃO SOBRE FOTO DE DHIA EDDINE.

EDITORIAL

3 Covid, não acaba quando termina

4 VOZ DO LEITOR

5 SÚMULA

CAPA | COVID-19

10 O que vem depois

13 Sintomas da covid longa

17 Relato de leitores

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

18 Autistas na rede

ENTREVISTA | JOSÉ SESTELO

18 "Quem não vai bem são os clientes"

HOMENAGEM

28 Oswaldo para todos

RADIS 40 ANOS

32 Viva a conferência

34 SERVIÇO

PÓS-TUDO

35 Seu paciente segue você: Você está contando a história dele nas redes?

COVID, NÃO ACABA QUANDO TERMINA

EXTRA, EXTRA! — *Radis* impressa voltará a ser distribuída novamente a partir deste mês

Para os sobreviventes da covid-19, mesmo os que tiveram sintomas leves, os impactos na saúde e na vida cotidiana podem se prolongar mais do que se imaginava. O vírus que gerou a pandemia continua fazendo vítimas, despertando novas doenças e complicações por meses e até anos, sinalizando que é preciso estratégias para lidar com os efeitos colaterais desencadeados por um vírus perigoso e traiçoeiro.

Nenhum sintoma pós-covid já identificado pela ciência pode ser considerado exagero assim como a gravidade do assunto não deve ser minimizada. Todas as sequelas precisam ser tratadas desde as mais graves, que afetam o dia a dia das pessoas, até as mais leves, como afirma Rafaella Fortini, pesquisadora do Instituto René Rachou (Fiocruz Minas). Nada pode ser trivial e levar ao pensamento de que é assim mesmo e faz parte da vida.

Ter sobrevivido ao vírus não basta, é preciso ter de volta todas as potencialidades que permitam a superação das desvantagens em consequência de uma incapacidade deixada pelo vírus. O grande contingente vitimado pela covid longa demandará, para plena recuperação, cuidados de profissionais habilitados e bem treinados, assim como permanentes investimentos na ciência e em pesquisas. Nesta edição, *Radis* traz um quadro lembrando os sintomas da covid longa e relatos de pessoas que conviveram e convivem com as sequelas deixadas pela doença.

Qual a relação de Lionel Messi, jogador de futebol argentino, a cantora Courtney Love, o nadador Michael Phelps e o cineasta Tim Burton? Os quatro são pessoas com certo grau de autismo que não os impediu de conseguir sucesso e bom desempenho na carreira, mesmo com os sinais e sintomas do Transtorno de Espectro Autista (TEA).

Infelizmente, os exemplos citados não refletem as dificuldades vividas por mais de dois milhões de brasileiros, mas sinalizam que o autismo, que é considerado um transtorno e não se encaixa na definição de doença, pode e deve ser tratado, para que os portadores de TEA possam se adequar ao convívio social, profissional e às atividades para as quais possam estar aptos.

Depoimentos presentes nesta edição demonstram

como pessoas com o diagnóstico do transtorno surpreendem positivamente, quando são diagnosticadas e estimuladas para desenvolverem atividades da vida diária e principalmente quando inseridas na rotina escolar.

Na sociedade atual, que valoriza determinados padrões e comportamentos sem considerar a diversidade em que “as atenções humanas deixam a humanização de lado e buscam individualmente se concentrar nas relações sociais plenas e satisfatórias”, segundo Zygmunt Bauman, é preciso avançar quebrando tabus, derrubando preconceitos e padrões, buscando direitos que inclusive estão previstos em lei, “transformando a linguagem” e lançando mão do “ambiente virtual” conforme relato dos portadores de TEA entrevistados sobre este tema.

Frequentemente a mesma sociedade que desconsidera a diversidade deixa de refletir que todos têm ou terão um dia uma deficiência que os impossibilitará ou impedirá de realizar alguma atividade, seja a simples dificuldade para aprender a ler uma cartilha quando criança, seja a dificuldade em ler pela perda de memória quando idoso.

O mundo ainda não ficou livre da pandemia de covid-19 e a Organização Mundial da Saúde (OMS) já alerta para uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional com o aparecimento da varíola dos macacos, ou melhor nome, a monkeypox, que apesar do estrangeirismo tira a conotação do que não é, uma varíola desencadeada a partir do macaco, o que poderia levar os desavisados a executar os primatas, na esperança de evitar a propagação da doença, cuja transmissão se dá de humano para humano.

O Brasil não dispõe de vacina, mas o Sistema Único de Saúde (SUS) já está sendo orientado a partir da Atenção Primária de Saúde para iniciar os primeiros atendimentos.

O Programa *Radis* continua comemorando os 40 anos e nada melhor do que receber o carinho dos leitores, registrado nas frases recebidas, contando como leem e o que sentem ao receber a revista.

Toda a equipe se enche de orgulho e agradece todo o carinho e aproveita para informar que finalmente, a partir desta edição, a revista *Radis* voltará a ser entregue para cada um dos assinantes.

Boa leitura!

■ JUSTA HELENA FRANCO SUBCOORDENADORA DO PROGRAMA RADIS

SUA OPINIÃO

Para assinar, sugerir pautas e enviar a sua opinião, acesse um dos canais abaixo

E-mail radis@ensp.fiocruz.br Tel. (21) 3882-9118 End. Av. Brasil, 4036, Sala 510 Manguinhos, Rio de Janeiro, RJ CEP 21040-361



RADIS 40 ANOS

Adoro a revista! Acompanho há uns 12 anos e os assuntos são sempre de grande importância. Informações e atualizações são sempre bem-vindas.

Andreia Lopes de Castro

Radis me acompanha desde 1985!

Marco Rezende

Utilizo muito a Revista Radis em minhas aulas de Investigação Científica.

Rafael Angelo

Sempre leio e depois faço a doação para escolas/bibliotecas.

Alysson Santos

Amo essa revista. Superconteúdo!

Jacira Nascimento Silva

Muitas histórias emocionantes por esse Brasil imenso.

Márcio Baptista

Adoro as matérias da Liseane Morosini. Sempre com um olhar atento e sensível para questões tão importantes da nossa sociedade. Parabéns!

Claudia Souza

O depoimento da jornalista Liseane Morosini, além de emocionante, nos remete para a verdadeira função do jornalista. Ser jornalista, como já dizia Claudio Abramo, é ter a capacidade de se indignar diante dos fatos.

E podemos acrescentar: se indignar e se comprometer com as mudanças. Quero parabenizar a jornalista e esta revista que tem em seu quadros profissionais deste gabarito.

Jacinta Rodrigues

COTAS E CURSINHOS POPULARES

Entrevista inspiradora com a educadora Angela Santos sobre cursinhos pré-vestibular e suas potencialidades. Nosso trabalho vai além das aprovações!

Jéssica Leal

CADÊ A MINHA RADIS?

Em nossa página no Instagram, informamos que tivemos um problema com a gráfica responsável pela impressão da revista no início de 2022, por isso os exemplares não estão sendo enviados. No momento, aguardamos a contratação de outra empresa. Enquanto isso, nosso conteúdo segue sendo atualizado no site [radis.ensp.fiocruz.br] e nas redes sociais. Acompanhe!

Obrigado por informar, desde janeiro não recebo a minha. Já tinha olhado minhas informações e estavam todas atualizadas. Vai dar certo!

Igor Batista Leite

Acredito que essa revista tem uma grande relevância na minha formação profissional. Você aprende muito. Espero que em breve o problema da gráfica seja resolvido e recebamos todas nossas revistas impressas novamente!

Marcos Vitirruf

Obrigada pela consideração! A revista faz uma faaaaaalta.

Nildes Brito

Saudade de receber a melhor revista!

Sabrina Nunes

Estou com saudade. Aguardo novamente essa revista maravilhosa e de grande conteúdo.

Mauba Tanha de Alencar

Ansiosa para receber, dessa vez, uma caixa de Radis.

Mosaicos de uma vida

Fazem falta!

Thais Spinola

Tomara que tudo volte logo ao normal.

Ana Braga

EXPEDIENTE

RADIS® é uma publicação impressa e digital da Fundação Oswaldo Cruz, editada pelo Programa Radis de Comunicação e Saúde, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca.

FIOCRUZ

Nísia Trindade
Presidente

ENSP

Marco Menezes
Diretor

PROGRAMA RADIS

Rogério Lannes Rocha
Coordenador e editor-chefe

Justa Helena Franco
Subcoordenadora

REDAÇÃO

Luiz Felipe Stevanim
Editor

Bruno Dominguez
Subeditor

Reportagem

Adriano De Lavor, Ana Cláudia Peres, Liseane Morosini, Licia Oliveira

Arte

Felipe Plauska

Documentação

Eduardo de Oliveira
(arte e fotografia)

Administração

Fábio Lucas, Ingridi Maia da Silva

ASSINATURAS

Assinatura grátis (sujeita a ampliação) Periodicidade mensal Impressão RJ OFFSET Indústria Gráfica Sustentável Tiragem 124.000 exemplares

USO DA INFORMAÇÃO

Textos podem ser reproduzidos, citada a fonte original.





O HORROR: ESTUPRO DENTRO DE HOSPITAIS

Pelo segundo mês consecutivo, *Radis* abre a edição repercutindo uma notícia que nos faz duvidar da realidade. Enquanto ainda estávamos digerindo os obstáculos ao aborto legal no Brasil — a partir do caso da menina de 11 anos que teve o procedimento negado após engravidar durante estupro (*Radis* 238) —, a imprensa denunciava o flagrante de um anestesista que estuprou uma paciente dopada em uma sala de parto no Rio de Janeiro (11/7). Funcionárias do hospital gravaram um vídeo em que o médico Giovanni Quintella Bezerra violenta a paciente desacordada no momento em que passava por uma cesariana.

Brutal. Revoltante. Cruel. Desumano. Assustador. Nenhum adjetivo parece suficiente para descrever o crime, que não foi o primeiro a ser cometido pelo anestesista. Desconfiada do comportamento do homem que costumava aplicar uma quantidade excessiva de sedativo nas mulheres grávidas, uma equipe do hospital fez algumas tentativas até conseguir filmá-lo em flagrante. Preso, o médico passou a ser suspeito de violentar outras 30 pacientes — acabou sendo investigado por cinco casos e indiciado por estupro de vulnerável.

“Nós não podemos mais ser cúmplices do silêncio. O silêncio é uma forma de conivência com casos de abuso”, disse a antropóloga Débora Diniz à jornalista Ana Elisa Faria, do *Nexo Jornal* (12/7). Na entrevista, a pesquisadora do Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero (Anis) afirmou que, no campo da saúde, os abusos ocorrem porque os corpos das mulheres são permanentemente “medicalizados, tocados e atravessados pelo poder médico”.

Há pouco mais de três anos, o portal *The Intercept Brasil* fez uma reportagem intitulada *Licença para Estuprar*. Na ocasião, a repórter Bruna de Lara contou histórias dolorosas de mulheres que já haviam sofrido violência sexual em um serviço de saúde. Os relatos narrados pela jornalista eram verdadeiros “contos de terror”. Durante o levantamento inédito realizado para a reportagem, Bruna constatou um dado espantoso: entre 2014 e 2019, somente em nove estados brasileiros, foram contabilizados 1.734 casos do tipo. Eram registros de estupro, assédio sexual, violação sexual mediante fraude, atentado violento ao pudor e importunação ofensiva ao pudor. “Nem em centros cirúrgicos e UTIs mulheres estão a salvo”, fez questão de apontar a jornalista, entre indignada e absolutamente precisa em sua afirmação.

Agora, diante do caso do anestesista estuprador, a jornalista do *Intercept Brasil* voltou à cobertura feita em 2019. Em newsletter enviada aos assinantes (16/7), ela criticou a ausência de protocolos oficiais para que os serviços de saúde previnam abusos em suas dependências e lidem com denúncias contra seus funcionários. Os episódios lembrados por Bruna nos forçam a encarar uma realidade cruel: até centros cirúrgicos representam um perigo para as mulheres. Não estamos seguras em postinhos, clínicas psiquiátricas, consultórios dentários, asilos, laboratórios de exames de imagem, UTIs ou qualquer outro serviço de saúde, afirma a jornalista, enquanto faz uma pergunta que ecoa em cada uma de nós: “E se é assim, dá para imaginar algum lugar em que estejamos?” (Leia a reportagem do *Intercept* em <https://bit.ly/2VwEZ4Y>)

A OUTRA VIOLÊNCIA

O horror do médico violentando a paciente durante o parto não pareceu suficiente. Alguns veículos de mídia como a *Jovem Pan* reproduziram o vídeo sem filtros em sua grade de programação, ajudando a fazer com que a cena viralizasse na Internet. “Por favor, não queremos ver imagens de uma mulher em sala de parto sendo estuprada”, pronunciou-se a antropóloga Débora Diniz em suas redes sociais (11/7). “É uma mulher como nós que esteve ali. Ela sofre”. Na caixa de comentários, houve quem lembrasse que reproduzir o vídeo era “violentar incessantemente” a mulher vítima de Giovanni Quintella Bezerra. Criticada por tamanha desumanidade e falta de sensibilidade, a emissora optou por deixar indisponível em seu site e no YouTube o vídeo da íntegra do *Jornal Jovem Pan* — que havia exibido o conteúdo na véspera.

Monkeypox: emergência internacional

A Organização Mundial da Saúde declarou a monkeypox uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII), em 23 de julho. Até aquele dia, mais de 16 mil casos e cinco mortes haviam sido registrados em 75 países.

O anúncio foi feito durante uma coletiva de imprensa virtual após a segunda reunião do Comitê de Emergência do Regulamento Sanitário Internacional, que terminou sem consenso entre os integrantes de que a doença se enquadraria como uma emergência de saúde global.

Ainda assim, o diretor-geral da OMS, Tedros Adhanom Ghebreyesus, decidiu pela classificação. "Temos um surto que se espalhou rapidamente pelo mundo, por meio de novos modos de transmissão, sobre os quais entendemos muito pouco e que atendem aos critérios do Regulamento Sanitário Internacional", justificou.

Desde maio, casos têm sido reportados em países onde a doença não é considerada endêmica e sem relação com viagens para tais localidades, especialmente na Europa e na América do Norte. A avaliação da OMS é de que o risco é moderado em todas as regiões do mundo, à exceção da europeia, onde o risco é apontado como alto.

Situação no Brasil

O Brasil confirmou 696 casos até o dia 23 de julho, a maioria deles no estado de São Paulo (506) — seguido por Rio de Janeiro (102), Minas Gerais (33), Goiás (14), Distrito Federal (13), Paraná (11), Bahia (3), Rio Grande do Sul (3), Pernambuco (3), Ceará (2), Rio Grande do Norte (2), Espírito Santo (2), Mato Grosso do Sul (1) e Santa Catarina (1).

Em 23 de maio, o Ministério da Saúde montou uma sala de situação para direcionar ações de saúde pública e divulgar informações sobre a monkeypox. No entanto, segundo a Folha de S.Paulo (23/7), a sala foi descontinuada em 11 de julho e as ações de vigilância foram alocadas em diferentes áreas que compõem a Secretaria de Vigilância em Saúde.

Monkeypox ou varíola dos macacos?

Cientistas da área orientam denominar a doença no Brasil exclusivamente de "monkeypox" (mesmo nome do vírus), e não de varíola dos macacos, uma vez que o surto atual não tem relação com os primatas. "Todo esse movimento tem o intuito de se evitar desvio dos focos de vigilância e má ações contra os animais", explicou a vice-diretora de Serviços de Referência, Coleções Biológicas e Ambulatórios do Instituto Oswaldo Cruz (IOC), Maria de Lourdes Oliveira, ao site do instituto.

Da mesma família dos vírus responsáveis pelas varíolas humana e bovina, o MPXV foi descoberto em 1958, quando pesquisadores investigavam um surto infeccioso em primatas oriundos da África que estavam sendo estudados na Dinamarca. No entanto, pouco tempo depois, os cientistas verificaram que os macacos não participavam da dinâmica da infecção como animais reservatórios do vírus e que também eram afetados pelo patógeno, assim como outros mamíferos.

Segundo o Instituto Oswaldo Cruz (IOC), há a expectativa de que o comitê consultivo da OMS para o enfrentamento do agravo defina um novo nome para a doença e para o vírus, depois que dezenas de cientistas manifestaram



PEXELS

696 CASOS NO BRASIL

16 MIL CASOS NO MUNDO (ATÉ 23 DE JULHO)

PEXELS

a necessidade de que a nomenclatura não seja estigmatizante. O Ministério da Saúde tem seguido a recomendação, apesar do estrangeirismo.

Orientações de cuidado

O Ministério da Saúde publicou uma nota técnica com fluxos de atendimento e instruções de manejo da doença para as equipes da Atenção Primária à Saúde (APS), em 14 de julho. As unidades são orientadas a fazer o atendimento inicial das pessoas com suspeita da doença e indicar internação hospitalar para aquelas que apresentem sinais de gravidade.

Inicialmente, os sintomas incluem febre súbita, dor de cabeça, dores musculares, dores nas costas, aumento de gânglios do pescoço, calafrios e exaustão. As erupções na pele — parecidas com espinhas ou bolhas — aparecem de um a três dias depois, com diâmetro de meio centímetro a um centímetro. As lesões geralmente se desenvolvem pelo rosto e se espalham para outras partes do corpo.

Os casos recentemente detectados apresentaram uma preponderância de lesões na área genital. A erupção cutânea passa por diferentes estágios antes de finalmente formar uma crosta, que depois cai. Quando a crosta desaparece, a pessoa deixa de infectar outras pessoas. A diferença na aparência com a varicela ou com a sífilis é a evolução uniforme das lesões.

A transmissão de humano para humano ocorre por meio de contato físico próximo ou direto (face a face, pele a pele, boca a boca, boca a pele) com lesões infecciosas, crostas ou fluidos corporais, durante a atividade sexual, por gotículas (e possivelmente aerossóis de curto alcance) ou contato com materiais contaminados (roupas de cama, eletrônicos, roupas, brinquedos sexuais).

É recomendado aos profissionais de saúde o uso de equipamentos de proteção individual (EPI) desde o acolhimento, e que o paciente também use máscara e seja isolado dos demais.

Brasil ainda sem vacina

Somente metade dos países com casos tem acesso garantido às vacinas, informou o diretor-geral da OMS, Tedros Adhanom Ghebreyesus. Estados Unidos, Reino Unido e França já estão imunizando a população considerada mais vulnerável. "Na Europa, Reino Unido, Estados Unidos e Canadá, as vacinas estão sendo utilizadas só em áreas de alto risco de transmissão", afirmou à Folha o médico epidemiologista Fabio Mesquita, que foi diretor do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde e atualmente integra o corpo técnico da OMS lotado em Mianmar. De acordo com ele, a vacina não foi largamente adotada em nenhum país, e pode não ser — porque a produção industrial é pequena.

Em coluna no portal Uol (8/7), o infectologista Rico Vasconcelos informou que, no início do surto, os Estados Unidos estavam recomendando a imunização somente para quem tinha exposição ocupacional ao vírus, como profissionais da saúde ou do laboratório envolvidos no atendimento. A partir do final de junho, passaram a indicar a vacina também para homens gays e bissexuais moradores das localidades com maior circulação do vírus e que tivessem critérios de maior vulnerabilidade a infecções sexualmente transmissíveis, tais como maior número de parcerias sexuais e antecedente de ISTs.

O governo brasileiro afirmou que a Opas está negociando com um fabricante para ampliar o acesso ao imunizante. Mas argumentou, por meio de nota, que a vacinação em massa não é preconizada pela OMS em países não endêmicos para a enfermidade; e que a recomendação, até o momento, é que sejam imunizadas pessoas que tiveram contato com casos suspeitos e profissionais de saúde com alto risco ocupacional.

Covid-19: cenário instável no Brasil

As regiões brasileiras apresentaram em julho cenários distintos de Síndrome Respiratória Aguda Grave (SRAG): enquanto os estados do Sudeste, Sul e Centro-Oeste apontaram para a interrupção do crescimento do número de casos iniciado em abril, Norte e Nordeste mantiveram a alta iniciada em junho. Essa é a conclusão do último boletim InfoGripe FioCruz, divulgado em 20 de julho.

Apesar da desaceleração e de um possível platô em diversos estados do Centro-Sul, o cenário ainda é instável e exige cautela: o Paraná e o Rio Grande do Sul mostraram tendência de retomada do crescimento em crianças (0 a 11 anos), contrastando com o sinal de platô em adultos. Ainda segundo o boletim, nos casos notificados de SRAG em que foi identificada a presença de algum vírus respiratório por exame laboratorial, 79,5% das ocorrências envolviam o SARS-CoV-2, causador da covid-19.

Vacina Mais

A campanha Vacina Mais foi lançada, em 29 de junho, para conscientizar a população sobre a importância de manter a vacinação atualizada, aumentar a cobertura vacinal e trazer informações com linguagem acessível sobre as vacinas que estão disponíveis no Programa Nacional de Imunização (PNI). Esta é uma iniciativa da Organização Pan-Americana da Saúde (Opas/OMS), do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems), do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass).

Com o apoio de mais de 30 instituições, a campanha pretende combater o cenário preocupante da queda da imunização entre os brasileiros, mesmo com o Brasil sendo um dos poucos países no mundo que oferecem um extenso rol de vacinas gratuitas à sua população. Além disso, busca fortalecer o PNI.

Falta Coronavac para crianças de 3 a 5 anos

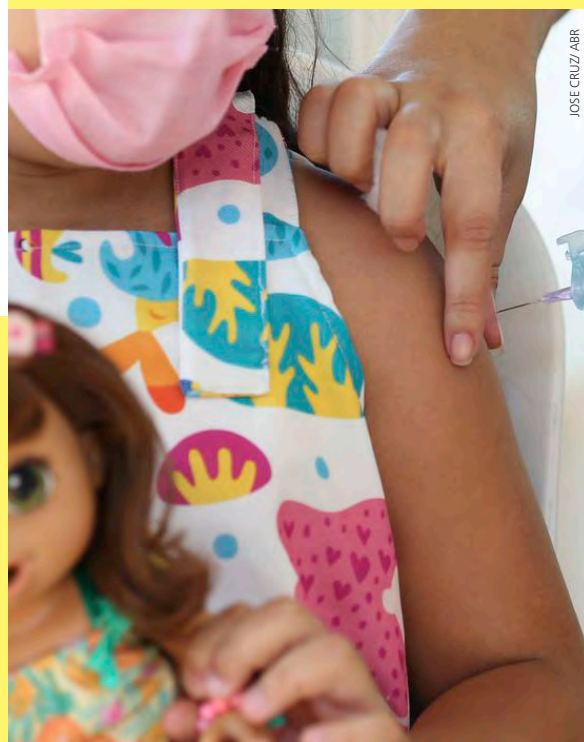
O Ministério da Saúde liberou o uso da Coronavac para crianças de 3 a 5 anos. A recomendação é de que a campanha comece por aqueles que são imunossuprimidos, devido à falta de estoque da vacina para todo o grupo. Estados e municípios que possuem estoque já começaram a vacinação, que não acontece de forma simultânea no país.

OMS: pandemia “longe de ter terminado”

A Organização Mundial da Saúde decidiu manter a classificação da covid-19 como “emergência de saúde pública de âmbito internacional”, em 12 de julho. A decisão tomada pelo comitê de emergência da organização ocorreu em função do grande aumento de casos, de 30% em todo o mundo. A alta está associada à disseminação de subvariantes mais infecciosas e ao relaxamento das medidas de prevenção. “Novas ondas do vírus mostram mais uma vez que a covid-19 está longe de ter terminado”, disse o diretor da OMS, Tedros Adhanom Ghebreyesus.

Retrocesso na vacinação infantil

Um levantamento da OMS e do Fundo de Emergência Internacional das Nações Unidas para a Infância (Unicef) apontou que a pandemia de covid-19 impactou a imunização de crianças contra outras doenças, situação que provocou o maior retrocesso contínuo na vacinação desse grupo em três décadas. Os dados mostram que 25 milhões de pessoas na faixa etária pediátrica não foram vacinadas no ano passado e que a cobertura vacinal caiu em todas as regiões. O número de crianças que não receberam nenhuma vacina aumentou 37% entre 2019 e 2021, de 13 para 18 milhões no público infantil, principalmente em países com situação de maior vulnerabilidade econômica.



JOSE CRUZ/ABR



FOME: 15 POR 15

“Doe 15 centavos, 15 reais, 15 segundos”, diz a chamada da campanha 15 por 15, lançada em 15 de julho, que propõe um pacto para ajudar a combater a fome no Brasil. A iniciativa convoca a sociedade para lutar contra a insegurança alimentar no país onde 33,1 milhões de pessoas — ou seja, 15% da população — não têm o que comer. O objetivo: mobilizar empresas, grupos de mídia, agências de comunicação e publicidade, cidadãos, instituições e organizações não governamentais (ONGs) para que façam parte do movimento, seja por meio de doações ou até mesmo dedicando tempo ao voluntariado. “Todo mundo tem 15 de alguma coisa para doar. E, para 15% dos brasileiros, esta é a única esperança”, acrescentam os organizadores. “Se você não passa fome, tem que ser parte da solução”.

O pacto pelos 15% com fome nasce como uma releitura da grande mobilização que Herbert de Souza, o Betinho, promoveu há quase 30 anos, quando também convocou o país inteiro a assumir um papel ativo na luta pelo direito à alimentação, movimento que deu origem à Ação da Cidadania – Contra a Fome, a Miséria e pela Vida, que hoje está à frente da campanha. A Fiocruz apoia a iniciativa. Saiba mais em www.15por15.org

Vitória da ciência

Por 197 votos contra 187, o Congresso rejeitou (12/7) o trecho de um projeto que bloqueava R\$ 2,5 bilhões destinados ao financiamento científico no Brasil. Como explicou o G1, inicialmente, o texto elaborado pelo governo abria caminho para contingenciar (travar) os recursos do Fundo Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FNDCT) – que existe desde 1969 e é um dos mais importantes mecanismos de investimento nas pesquisas do país.

A proposta do governo vinha sendo criticada por entidades científicas que viam na aprovação do texto uma grave ameaça à ciência e um ataque ao orçamento destinado para o setor, abrindo brechas para que o recurso fosse aplicado em outras áreas. A diretora da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), Francilene Procópio Garcia, chamou de “inadmissível” a aprovação do novo projeto. Com a decisão dos parlamentares, esses recursos não poderão mais ser bloqueados.

A 17ª vem aí

A 17ª Conferência Nacional de Saúde tem data: 2 a 5 de julho de 2023. O tema escolhido pelo Conselho Nacional de Saúde foi Garantir Direitos e Defender o SUS, a Vida e a Democracia – Amanhã Vai Ser Outro Dia. As conferências municipais estão previstas para acontecer entre novembro de 2022 e março de 2023, e as estaduais, de abril a maio de 2023.

Para participar, é necessário acompanhar a realização no seu município e estado, onde haverá eleição de delegados para a etapa final. Outras atividades preparatórias são a 5ª Conferência Nacional de Saúde Mental (8 a 11 de novembro) e a 6ª Conferência Nacional de Saúde Indígena (14 a 18 de novembro).





O QUE DEFE



VEM BOIS

Respostas e lacunas sobre a covid longa, que afeta até 20% dos que foram infectados pelo coronavírus

BRUNO DOMINGUEZ

Desde sua primeira infecção, a covid se impôs como desafio monumental para a ciência, que concentrou esforços globalmente para investigar desde a transmissão até as formas de tratamento. O desenvolvimento de uma vacina pareceu trazer alívio à rotina extenuante nos centros de pesquisa, até que múltiplas sequelas começaram a ser relatadas por pacientes de todo o mundo. Enquanto a maioria das pessoas que foram infectadas pelo coronavírus se recupera completamente, outra parte continua a sofrer com efeitos de longo prazo em vários órgãos — pulmão, coração, sistema nervoso.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), entre 10% e 20% das pessoas que tiveram covid desenvolvem alguma complicação prolongada. Agora, pesquisadores se debruçam sobre esses mais de 200 sintomas, agrupados genericamente pelo termo covid longa. Se ainda existem muitas lacunas a serem preenchidas, principalmente sobre o mecanismo causador dessas sequelas, também há conclusões que já ajudam na assistência aos que, por meses, procuraram serviços de saúde em busca de um diagnóstico. *Radis* conversou com três pesquisadores brasileiros envolvidos diretamente nessa investigação, para contar o que se sabe.

O QUE É A COVID LONGA?

“Covid longa é um termo cunhado por pacientes para se referir a uma gama de sintomas experimentados por aqueles que tiveram covid-19 depois de se recuperarem dos estágios iniciais da infecção”, resume Margareth Portela, pesquisadora da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp/Fiocruz) que integra a equipe do Observatório Covid-19 Fiocruz. “São manifestações múltiplas, sistêmicas, que afetam diferentes órgãos, algumas muito graves, sobre as quais ainda não se tem conhecimento suficiente”, acrescenta ela, que participa da busca internacional por respostas coordenando um estudo sobre efeitos da covid longa em sobreviventes de hospitalização por covid no SUS.

O termo vem servindo para abarcar tanto sintomas prolongados da infecção quanto complicações secundárias, e por vezes é substituído por síndrome pós-covid e outras variações. Em novembro de 2020, durante conferência internacional, pesquisadores chineses já apresentavam evidências sobre o

aparecimento de manifestações a longo prazo da covid-19 em moradores da cidade de Wuhan, alertando que estas poderiam persistir por ao menos seis meses.

Foi em 6 de outubro de 2021 que a OMS publicou a primeira definição clínica oficial sobre a nova enfermidade, após consulta global envolvendo pacientes e cientistas de todos os continentes: “é a doença que ocorre em pessoas com história de infecção pelo SARS-CoV-2, usualmente depois de três meses do início da fase aguda, com sintomas e efeitos não explicáveis por outro diagnóstico”. Para se ter uma perspectiva histórica, o primeiro caso humano de infecção pelo HIV foi identificado em junho de 1981 e a definição de caso foi desenvolvida apenas em outubro de 1985.

A condição recebeu um código próprio na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-10): U09. Diante de tantas incertezas à época, a OMS ressaltou que a definição de pós-covid poderia mudar a qualquer momento, com a descoberta de novas evidências.

QUAIS SÃO OS SINTOMAS?

A variedade de complicações pós-covid é tamanha que a OMS fala em “constelação de sintomas”. Os mais frequentes são fadiga, falta de ar, tosse persistente, dor no peito e distúrbios cognitivos — confusão mental, esquecimento, dificuldade de concentração. Pessoas com essa condição podem ter dificuldades de exercer atividades comuns, como trabalhar e realizar tarefas domésticas simples.

“Conviver com sequelas ou sintomas permanentes é algo difícil para qualquer um”, observa Rafaella Fortini, pesquisadora do Instituto René Rachou (Fiocruz Minas). “Sequelas mais graves, como redução de mobilidade, dificuldade respiratória, trombose, hipertensão arterial sistêmica, ansiedade, insônia, fadiga, perdas cognitivas ou de memória, afetam muito a rotina das pessoas”. Sequelas mais leves, como perda de olfato e paladar, dores no corpo, tosse persistente, dores de cabeça e perda de cabelos, devem ser consideradas igualmente relevantes, de acordo com Rafaella: ao perdurarem por muito tempo, também são capazes de impactar a qualidade de vida. A pesquisadora coordenou estudo longitudinal sobre os efeitos da covid, que acompanhou, durante 14 meses, 646 pacientes atendidos no pronto-socorro do Hospital da Baleia e do

Hospital Metropolitano Dr. Célio de Castro, ambos referência para covid-19 em Belo Horizonte. Desse total, 324, ou 50,2%, apresentaram algum tipo de sintoma da covid longa.

A principal queixa foi fadiga (35,6%), que se caracteriza por cansaço extremo e dificuldade para realizar atividades rotineiras. Os participantes relataram ainda tosse persistente (34%), dificuldade para respirar (26,5%), perda do olfato ou paladar (20,1%), dores de cabeça frequentes (17,3%), dores musculares (10,8%), dores no corpo (9%), irritação nos olhos (8%) e mudanças na pressão arterial (7,4%). Distúrbios mentais, como insônia (8%), ansiedade (7,1%) e vertigem ou tontura (5,6%), também foram registrados. A trombose, uma das sequelas mais graves, foi diagnosticada em 6,2% da população monitorada.

O estudo contabilizou 23 diferentes manifestações, que ainda incluíram diarreia, dor no peito, baixa mobilidade e taquicardia. A maioria dos pesquisados (43,8%) apresentou duas ou três sequelas simultaneamente, mas alguns chegaram a relatar mais de 10 sequelas ao mesmo tempo. Muitas persistiram durante os 14 meses de pesquisa. Uma das exceções foram os casos de trombose, todos tratados, que duraram cerca de cinco meses.



SINTOMAS DA COVID LONGA

- CANSAÇO E FADIGA QUE INTERFEREM NO DIA A DIA, ESPECIALMENTE APÓS ESFORÇO FÍSICO OU MENTAL
- FALTA DE AR OU DIFICULDADE PARA RESPIRAR
- TOSSE PERSISTENTE
- DOR NO PEITO
- PALPITAÇÕES NO CORAÇÃO
- PROBLEMAS DE MEMÓRIA E CONCENTRAÇÃO (CHAMADOS DE “NÉVOA MENTAL”)
- DIFICULDADES NA FALA
- PERDA DE OLFATO OU PALADAR
- PROBLEMAS DO SONO
- DOR DE CABEÇA
- TONTURA AO SE LEVANTAR
- SENSAÇÃO DE FORMIGAMENTO
- DEPRESSÃO E ANSIEDADE
- DOR MUSCULAR
- FEBRE
- DIARREIA
- DOR NO ESTÔMAGO
- MUDANÇAS NO CICLO MENSTRUAL

FONTE: OMS E CDC

QUAIS SÃO OS GRUPOS MAIS AFETADOS?

Os estudos clínicos, como o coordenado por Rafaella, correlacionam os relatos dos pacientes — referência inicial na identificação das sequelas — com diagnóstico feito por equipe médica. Também são feitas análises de correlação das sequelas com as condições dos pacientes antes e após a covid-19. “Tudo isso nos ajuda a gerar o entendimento sobre a fisiopatologia da covid longa, ou seja, como e em que condições essas sequelas se iniciam e permanecem, como elas podem acometer os vários órgãos do corpo, que vias elas estão ativando e quais as relações

destas vias com a permanência das sequelas”, explica a pesquisadora.

Em artigo publicado na revista *Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, sua equipe apontou correlação da persistência da covid longa com a presença de comorbidades (hipertensão arterial crônica, diabetes, cardiopatias, câncer, doença pulmonar obstrutiva crônica, doença renal crônica e tabagismo ou alcoolismo), o avanço da idade (acima de 60 anos) e a severidade da fase aguda da infecção pelo SARS-CoV-2.

ASSINTOMÁTICOS PODEM DESENVOLVER COVID LONGA?

As sequelas apareceram em pacientes que tiveram covid-19 leve ou assintomática, moderada ou grave, e em todas as faixas etárias de 18 a 94 anos. Dentre os que tiveram quadro assintomático ou leve, 59% desenvolveram manifestações da covid longa. “Pessoas assintomáticas

também desenvolvem sequelas, inclusive sequelas graves”, indica Rafaella. “Temos identificado pacientes assintomáticos que apresentaram trombose, perdas cognitivas, fadiga ou cansaço extremo, dificuldade respiratória ao esforço leve e dores de cabeça frequentes e diárias do tipo enxaqueca”.

VACINAS EVITAM A COVID LONGA?

No grupo dos não-vacinados, mais de 50% apresentaram covid longa com sequelas de leves a graves e que permaneceram por pelo menos dois anos — as sequelas moderadas e graves precisaram de intervenção médica e por fisioterapeutas, com uso de medicação. Nos pacientes vacinados com qualquer uma das vacinas disponíveis e aprovadas no Brasil, o risco de desenvolvimento da covid longa caiu pela metade. Nesse grupo, as sequelas tenderam a ser leves, algumas sendo resolvidas espontaneamente e outras

perdurando por cerca de um ano.

“A vacinação completa reduz o risco de infecções graves e de óbitos pelo coronavírus, e também reduz a chance de desenvolvimento da covid longa e de sequelas graves”, reforça a pesquisadora. Ela destaca que quem quer evitar a covid longa precisa, primeiro, evitar a covid — mantendo cuidados não farmacológicos, como o uso de máscaras em ambientes fechados e não ventilados, higienização frequente das mãos e isolamento quando houver sinais de infecção.

DÉFICIT COGNITIVO TAMBÉM PODE SER COVID LONGA?

Dificuldade de formar frases, de lembrar onde guardou as chaves, de estacionar o carro, de chegar ao supermercado: queixas de confusão mental também foram associadas como sequelas da covid. Mas seria realmente possível que pessoas que tiveram quadros leves de covid pudessem desenvolver sintomas neuropsiquiátricos?

Foi o que se perguntou a equipe do professor Marco Romano-Silva, chefe do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). “Era esperado algum nível de consequência neurológica e psiquiátrica em indivíduos que tiveram casos severos de covid, especialmente os que passaram por internações; nossa intenção era investigar se havia essa possibilidade entre aqueles que passaram pela infecção sem apresentar sintomas importantes”, conta ele à Radis.

Em agosto de 2020, os pesquisadores começaram a acompanhar cerca de 200 pessoas, com idade média de 38 anos,

para verificar o aparecimento de possíveis sequelas neuropsiquiátricas da covid-19 ao longo de dois anos. Logo no início já constatarem alterações cognitivas importantes. Um quarto dos pesquisados apresentou déficits cognitivos nos primeiros meses após a infecção: falta de atenção e de foco, falhas na memória. “Era um grupo de pessoas muito jovens, com alterações que se esperaria encontrar em idosos em início de demência, com quadros compatíveis com Parkinson ou traumas importantes na cabeça”, observa.

A sequela não foi apenas relatada, mas comprovada por testes neuropsicológicos, neurológicos e oculares, ensaio de marcadores imunológicos e exames de imagem (ressonância e PET/CT). “O déficit detectado foi nas capacidades visuoespaciais, que nos ajudam a perceber o ambiente, a nos orientar no espaço e a realizar trabalhos manuais”, aponta ele. Os achados foram publicados na *Molecular Psychiatry*, periódico do grupo Nature.

Não ficou elucidado como o coronavírus causa tais sequelas, nem a duração delas — aparentemente são duradouras. A pesquisa segue, agora buscando investigar a influência da vacinação nesse tipo de sintoma. “A pandemia nem acabou e estamos descobrindo suas várias sequelas”, comenta Romano-Silva. O pesquisador reforça a importância de as pessoas que sentem ter perdido sua qualidade de vida buscarem assistência, e dos profissionais de saúde acompanharem as evidências que surgem

todos os dias. “Às vezes o paciente reclama que a memória está péssima, que está esbarrando em tudo, e o médico descarta, simplifica, diz que vai passar. Mas não vamos conseguir identificar se não pesquisarmos”.

Para ele, fica a lição de não tratar com banalidade as doenças virais e as sequelas que elas podem trazer: “É um alerta de que, mesmo quando não causa sintomas muito intensos, as doenças virais podem gerar sequelas no sistema nervoso”.

COMO DIAGNOSTICAR A COVID LONGA?

Como não estão estabelecidos os mecanismos que levam a essas sequelas, ainda não há métodos precisos para identificá-las. “É um diagnóstico impreciso, que acontece por exclusão, quando não se encontram outras justificativas para aqueles sintomas”, observa Margareth Portela.

Outra questão em aberto é a duração desse quadro — podendo variar de quatro semanas a vários meses ou, potencialmente, anos. Até é possível que sintomas desapareçam e apareçam novamente. Também não se estabeleceu a gravidade dos sintomas, que podem ser leves ou mesmo incapacitantes.

Essa indefinição faz com que pacientes não encontrem assistência adequada. Por um tempo, queixas desse tipo sequer foram levadas a sério. Na Radis 218, a repórter Ana Cláudia Peres entrevistou pessoas que, ao procurarem serviços de saúde com sequelas pós-covid, ouviram que “não tinham nada”. Nos comentários do site, leitores relataram dificuldades para receber um diagnóstico. “Muitas vezes achei que estava ficando doida,

mas agora vejo que muitos estão passando por isso também”, escreveu Angelita Siqueira, que teve fraqueza a ponto de a voz sumir, meses depois da infecção aguda.

“Neste momento, caminhamos com o objetivo de descrever a fisiopatologia da covid longa e entender por que órgãos tão diversos têm sido acometidos por essas sequelas”, afirma Rafaella. Até lá, indica ela, é particularmente importante que pessoas que percebam possíveis manifestações procurem um médico, mesmo quando estas pareçam não ter relação com a covid. “Partimos dos relatos para aprofundarmos nossos estudos sobre como, por que e por quanto tempo essas sequelas ocorrem e permanecem, e em quais casos precisamos ter tratamento medicamentoso e por equipe multiprofissional”.

“A vacinação completa reduz o risco de infecções graves e de óbitos pelo coronavírus, e também reduz a chance de desenvolvimento da covid longa e de sequelas graves.”

Rafaella Fortini,
pesquisadora da Fiocruz Minas



HÁ TRATAMENTO DISPONÍVEL?

Não há tratamento medicamentoso definido para a covid longa. Por enquanto, a OMS sugere um cuidado holístico, que inclua reabilitação. “A ciência vem trabalhando incansavelmente no entendimento das diversas lacunas que ainda temos acerca desta condição, mas já caminhamos em grande parte nesse entendimento, o que já nos permite preparar os profissionais de saúde para que saibam receber os pacientes com sequelas com a devida seriedade, para que o diagnóstico seja feito corretamente

e para que o tratamento seja iniciado”, comenta Rafaella.

O que já se sabe é que a atenção deve ser multidisciplinar: “O cuidado com o paciente com covid longa deve ser feito, sem dúvida, por uma equipe multidisciplinar”. O objetivo é permitir que o paciente volte a ter a qualidade de vida que tinha antes da infecção pelo coronavírus. Ensaio clínicos recentes estão focando na prevenção e tratamento baseados em suplementos antioxidantes, exercício e outros mecanismos.

QUAL O IMPACTO SOBRE O SISTEMA DE SAÚDE?

A comparação de estimativas de prevalência da covid longa encontradas em estudos internacionais tem sido dificultada pela diversidade de grupos de pacientes focados, estratégias de coleta de dados e critérios de contagem de tempo, como explica Margareth Portela. Alguns deles têm apontado prevalências muito mais elevadas, possivelmente por acompanharem pacientes com maior gravidade na fase aguda da doença, internados em unidades ambulatoriais ou hospitalares de saúde.

Confirmada a estimativa da OMS de que entre 10% e 20% dos infectados pela covid desenvolvem sequelas, o número de brasileiros com covid longa poderia ser de até 6,6 milhões — considerando-se que o país registrou 33 milhões de casos até 12 de julho.

“A covid longa, do ponto de vista clínico, é o maior desafio médico a ser enfrentado atualmente, pela complexidade e diversidade dos efeitos a médio e longo prazo em todas as áreas”, alertou Margareth Dalcomo, pesquisadora da Fiocruz,

RELATOS DE LEITORES

Fiquei 22 dias em isolamento com sintomas leves e depois parecia que ainda estava com covid. Dor no corpo, dor de garganta, olfato distorcido, paladar ainda alterado, dor no ouvido, muito cansaço, taquicardia, falta de concentração... Só não alterou minha pressão.

Ana Lucia Malta

Minhas costas tem dias que doem e queimam. Dor de garganta. Me sinto mal dia sim dia não. Quando parece que vai melhorar volta tudo novamente. Sem saber o que fazer.

Thay Borges

Eu estou sofrendo com isso também! Está acabando com meus dias! Quedas de pressão, dores, taquicardia, cansaço, refluxo, trânsito intestinal acelerado. Os exames cardiológicos e de sangue não acusam nada! Ficam dizendo que é psicológico! Às vezes os locais doem tanto que queima! Tem dia que acordo bem e tem dia que acordo péssima. Eu tive sintomas leves e só descobri por causa de um espirro que dei e doeu o peito! Gente, covid é coisa séria! Eu me cuidei tanto e infelizmente peguei nem sei onde! Não vou em bares, festas nem nada. Eu ando triste, deprimida, com medo de morrer, já que ninguém tem um tratamento adequado para essa síndrome (pelo menos não que eu saiba).

Marília Silva

Estou fazendo acompanhamento com neurologista devido a um exame (eletroneuromiografia) ter concluído que estou com sinais de neuropatia sensitivo-motora, axonal, mais evidente em membro inferior, com sinais de acometimento miopático. Esse exame fiz ainda quando estava internado. Vou refazer ele novamente após alta hospitalar a pedido de outro neurologista.

Rodrigo Souza

no webinar A pandemia de Covid-19 no Brasil, do Observatório Covid-19 Fiocruz, realizado em 2 de junho. Pneumologista, ela observou que muitos pacientes não recuperam sua função respiratória a ponto de estarem aptos a levar uma vida normal, especialmente para atividades aeróbias, o que demanda reabilitação. O mesmo acontece com sequelas motoras, cardiovasculares ou psicológicas, que demandam serviços de reabilitação física e apoio psicossocial.

Trata-se, portanto, de uma elevada carga para o SUS. Além da preparação da atenção primária à saúde, com envolvimento de equipes multidisciplinares, é preciso reforçar a atenção especializada, comumente mais fragilizada. O desafio se agrava quando essas demandas ainda concorrem com demandas impostas pela própria covid-19 e outras demandas represadas no decorrer da pandemia, como o acompanhamento de doenças crônicas, exames preventivos para detecção precoce de câncer e cirurgias eletivas, ressalta Margareth Portela.

“Essa demanda já está colocada e talvez não esteja sendo atendida de fato, principalmente no caso de pessoas que demandam cuidados um pouco mais complexos”, sugere Portela. A covid longa, segundo ela, exige que “o sistema funcione como sistema”, ou seja, que os pacientes que procuram a atenção primária sejam referidos aos cuidados necessários em

outros níveis de atenção. “É preciso um trabalho de articulação, para que o sistema funcione em rede eficiente para dar respostas adequadas”, conclui.



Em outubro tive suspeita de covid, fiquei sem sentir gosto e cheiro durante 15 dias e depois normalizou. Só que, passados três meses, agora sinto gosto e cheiro distorcidos: é como se tudo tivesse um gosto ruim, de estragado ou gosto metalizado artificial.

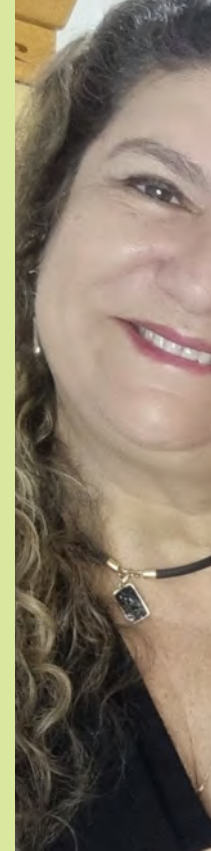
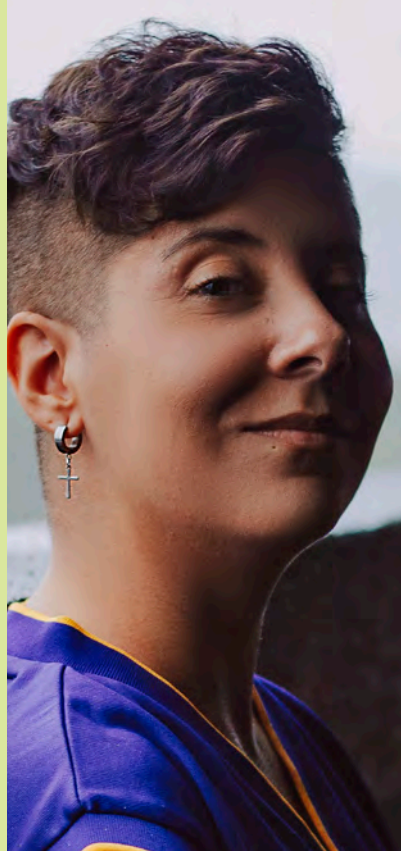
Marcinha Nut

Infelizmente todos os médicos por que passei até hoje não descobriram nada. As dores são constantes. Mais de um ano que peguei esse vírus, ainda sofro com as sequelas.

Priscila Iglezias Valin

Tive covid em dezembro e a vida não voltou ao normal ainda. Sinto muita fraqueza, até a voz some. Tem momentos que mal consigo ir ao banheiro. Só me disseram que era síndrome pós-covid. Remédio não deram nenhum, só vitaminas. Muitas vezes achei que estava ficando doída, mas agora vejo que muitos estão passando por isso também.

Angelita Siqueira



AUTISTAS NA REDE

Pessoas com autismo revelam a diversidade de sua condição e usam as redes sociais como plataforma para promover respeito e inclusão

LISEANE MOROSINI

Durante 35 anos, Fábio carregou a “vontade de morrer” como companhia. Já Selma travou uma batalha dura e colecionou vitórias: Sophia, sua filha, desde cedo foi rotulada como uma menina mal-educada, mimada e birrenta. Enã tinha problemas na fala e maneiras diversas de se expressar e de compreender outras pessoas. James sentia falta do suporte familiar e escolar. Tábata não entendia as outras pessoas. Thaís sofreu bullying e foi chamada de esquisita na escola. Como os demais, passou a aceitar seu jeito de ser e de se expressar quando recebeu o diagnóstico de que era uma pessoa autista.

O diagnóstico mudou a vida de Thaís, Fábio, Selma, Sophia, Enã, James e Tábata. Foi assim que eles conseguiram

virar a chave na forma como se viam e se relacionavam com o mundo que não é plural. Por ser esta uma reportagem sobre e feita com pessoas autistas, é preciso explicar metáforas. Autistas geralmente são mais diretos e literais, podem não captar a linguagem figurada e ter dificuldades em compreender cenários, mesmo os usuais. Em comum, as pessoas autistas ouvidas nesta reportagem relatam a sensação de não pertencimento e assumem que é difícil viver em um mundo capacitista. Por trás de cada história, há enfrentamentos diários para se adequarem nesse ambiente neurotípico, que pouco abre espaço para a diversidade, e apresenta barreiras que dificultam e impedem sua interação de inúmeras maneiras [veja na *Radis* 232 uma matéria ampla sobre pessoas com deficiência].



Fábio, Tábata, Thais, Selma, James, Enã e Sophia: luta pela inclusão

Não há informações exatas sobre o total de brasileiros com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), mas estima-se um número próximo a 2,1 milhões de pessoas. A lacuna nos dados oficiais deve ser melhor aproximada pelo Censo 2020, que será realizado a partir de agosto de 2022. Da nova pesquisa, pode emergir um retrato de pessoas autistas que expresse a desigualdade racial e étnica no acesso aos serviços de saúde, ainda restrito para boa parte dessa população. É importante saber quantas pessoas autistas existem, como também ter o diagnóstico.

Mas autismo não é só isso, como alertou Mariana Ferreira, psicóloga da rede de saúde mental do SUS, em uma entrevista à *Radis* [180]. “Quando a gente pensa apenas a partir de categorias diagnósticas, deixa de enxergar muitas questões singulares”, disse. Para ela, é preciso perceber o autismo para além de uma visão biologizante. “Estamos presos à ideia da falta. Fala-se muito do que falta, mas nunca sobre tudo o que essas pessoas têm a oferecer. Fala-se que não conseguem se comunicar e não se percebe que elas se comunicam de outra forma”, disse. “Eu estou cansada de ver as pessoas colocando nós autistas para baixo, como se fôssemos sempre o problema. Acho que precisamos falar um pouco mais sobre coisas que todo mundo precisa aprender com as pessoas autistas”, escreveu Tábata Cristine Barroso em um post no Instagram.

Apesar de ter características comportamentais semelhantes, o autismo é uma condição mental multifatorial que se manifesta de forma individual com diferentes níveis de suporte, variando do 1 ao 3. A detecção e a intervenção precoces podem evitar o agravamento de sintomas e permitir uma melhoria na qualidade de vida. Para isso, o sistema de saúde deve estar preparado para acolher de forma multiprofissional pessoas autistas em qualquer condição.

Nem sempre os profissionais de saúde sabem identificar os sinais do autismo porque permanece o estigma do autista como uma pessoa não funcional e com dificuldades extremas de comunicação, linguagem e socialização, moldado por um padrão de ser que não contempla a diversidade. “O estereótipo do autista ainda é o de um homem branco, cisgênero, heterossexual ou assexual, com uma capacidade quase nula ou nula de comunicação, ou com uma inteligência privilegiada ou esquisitices e excêntricas muito evidentes”, afirma Sophia Mendonça. James Raphael Ramos foge desse padrão e peregrinou por especialistas, por Centros de Atenção Psicossocial (Caps) e clínicas até chegar ao diagnóstico correto, feito em uma unidade particular. “O diagnóstico empodera e liberta de um monte de obrigações que antes você achava que era obrigada a conseguir”, salienta Thais Cardoso.

Fábio, Selma, Sophia, Enã, James, Tábata e Thais mostram que não há um único jeito de ser autista. Abraçando a causa, eles expõem suas vidas e seu jeito de ser nas redes sociais, quebram tabus e trazem o olhar das pessoas autistas sobre a sua própria condição. Assim, eles transformam a linguagem, derrubam preconceitos e fazem do ambiente virtual um lugar para criar uma cultura autista menos patológica e medicalizada. “O autista é um ser humano. Ele não está nem na ponta do coitadinho, nem na da genialidade”, defende Selma Sueli Silva. “O autista pode estar em qualquer lugar”, completa Fábio Sousa. O autismo, diz Enã Rezende, “não me torna melhor ou pior que ninguém”. Nesta edição, *Radis* revela um pouco da trajetória dessas pessoas em diferentes fases de suas vidas que mostram que é preciso quebrar padrões limitantes baseados em um olhar patológico para definir uma única forma de ser humano.



Sophia e Selma: filha e mãe relatam sofrimento em meio a padrões sociais excludentes

CAMUFLAGEM SOCIAL

Com o diagnóstico, Selma deixou para trás um jeito de ser mãe, profissional e dona de casa. “Naquele momento, eu senti não ser quem eu era e não era quem eu sou”, resume a jornalista que descobriu ser autista aos 53 anos. Selma é mãe de Sophia, também autista, e foi a filha que, aos 18 anos, levantou a possibilidade de a mãe ser neurodivergente. Até então, Selma tinha conseguido disfarçar as características do transtorno por meio de estratégias de camuflagem social [ou masking], algo comum para autistas, especialmente mulheres, se adequarem às normas sociais. Ela conta que o diagnóstico deu a ela o “norte” para que conhecesse a regra do jogo e se posicionasse melhor no convívio social.

O foco de Selma sempre foi Sophia, diagnosticada aos 11 anos de idade. “Toda mãe ouve: ‘é melhor cuidar de você para cuidar melhor da sua filha’”. Selma é formada em Relações Públicas e Jornalismo e enfrentou dificuldades na época da faculdade. “Na primeira graduação foi complicado porque, além de eu não entender as regras, não conseguia incorporar os códigos sociais”, relembra. O diagnóstico tardio deu a ela a possibilidade de entender seu passado e seus limites no presente, tornando sua vida profissional e familiar menos conflituosa e estressante. “Melhorei a relação com a minha filha e a família. Passei a me respeitar mais porque antes eu me cobrava muito para agir como os outros. A relação com Sophia ficou mais equilibrada”, conta. Juntas, mãe e filha criaram, em 2015, o canal Mundo Autista que tem 60 mil assinantes no Youtube, e outros 15 mil seguidores no Instagram (@mundo.autista), onde abordam diversos temas ligados à vida autística.

Selma conviveu de perto com o capacitismo [preconceito contra pessoas com deficiência] e, junto a ele, recentemente, viu emergir um outro, o etarismo [a discriminação por idade].

“Por que uma mulher de 53, casada, com filhos, com profissão consolidada precisaria de um diagnóstico? Causou estranheza. Mas eu não vejo a vida limitada a um número de quantos anos cada um viveu. Eu me sentia apta para uma série de coisas e sofria muito para realizar outras em função da falta do meu autoconhecimento e de ter introjetado algumas regras do convívio social que não eram minhas”, salienta.

A história de Selma está imbricada com a de Sophia — e a mãe reconhece que a filha deu outro valor à sua vida. Ela recorda que era muito rígida e assertiva e foi Sophia que mostrou que “as coisas nunca são como a gente vê e que a verdade não é absoluta”. “Ela é e foi uma estudante e profissional diferente de mim; é diferente na visão de mundo. Ela me fez conhecer a riqueza da diversidade de gênero, que não tem a ver com sexualidade; isso ampliou largamente os meus horizontes”, comenta. Para ela, foi preciso debruçar o olhar sobre “essa filha diferente” para tecer um novo caminho de vida, construindo dia a dia “a nossa revolução humana”. “Se não fosse Sophia na minha vida, eu não seria essa mulher que hoje tem um horizonte mais alargado e muito maior de possibilidades para viver”, reflete.

DIVERSIDADE DE GÊNERO

Jornalista, escritora, youtuber, desenvolvedora e autora de nove livros, Sophia sabe que é autista desde os 11 anos de idade. Junto com sua mãe Selma, ela cria conteúdo para o canal Mundo Autista, que traz abordagens mais amplas sobre o TEA. Jornalista e pesquisadora, Sophia é mestre em Comunicação Social pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e uma mulher transgênero. Sua dissertação, defendida em março de 2022, analisou a interseccionalidade entre autismo e transgeneridade no Twitter, em que busca entender como a questão do gênero atravessa a vida das

peças autistas. “Era como se eu precisasse performar um personagem que não era eu. Era muito difícil ver negado o direito de ser eu mesma”, afirma.

Sophia revela que há estudos que indicam maior prevalência de diversidade sexual e de gênero no autismo do que nas pessoas típicas. Hoje, ela faz tratamento hormonal, fez a cirurgia de afirmação de gênero e tem acompanhamento com psicólogo especialista em autismo e psiquiatra especialista em transgeneridade. “A minha ansiedade e depressão diminuíram muito. Agora posso me expressar do jeito que eu sou”. Segundo ela, as pessoas autistas não se resumem a um diagnóstico. “Elas têm etnia, classe social, orientação sexual, identidade de gênero e tudo isso também vai afetar a maneira como elas interagem com o mundo”, aponta.

Quando criança, a hoje jornalista foi rotulada como “mal-educada”, “mimada” e “birrenta” porque tinha traços e manias consideradas “esquisitas”, “excêntricas” ou “fora do padrão”. “Eu tinha uma dificuldade de autorregulação, com mudanças na rotina e com o próprio ambiente que não era acessível, que fazia com que sensibilidades sensoriais e sociais ficassem mais aguçadas”, relembra. Juntou a isso um atendimento feito por profissionais conservadores com conduta medicalizante, o que acrescentou um “ar robótico” à sua comunicação. Seu desejo sempre foi outro. “Eu sempre quis ser aceita por ser uma vida única, singular. Não queria, como me falaram, ter traços mais masculinos, ou falar de futebol para ter amigos. Eu queria compreender como as outras pessoas funcionavam e queria que elas compreendessem como eu funcionava para que a gente construísse algo legal juntos. Fui conseguindo isso aos poucos”, ressalta.

Além do encaminhamento clínico, Sophia diz que o diagnóstico dá amparo à pessoa autista, em qualquer fase da vida. “A pessoa autista é uma pessoa com deficiência e tem uma característica que esbarra na limitação do ambiente. Ter um amparo na legislação já é um começo, mesmo nos casos mais sutis”, observa. Além disso, ela entende que o diagnóstico possibilita o autoconhecimento e traz mais conforto e autocompaixão consigo e com o outro. Hoje, ela comenta que conseguiu encontrar o equilíbrio para conviver melhor em sociedade. “Eu me sinto mais feliz, segura e plena mesmo enfrentando vários desafios”.

A LIBERDADE É AZUL

Na história de vida de Fábio, designer formado pela Universidade Anhembi Morumbi, bonequeiro e criador de conteúdo infantil, existe um antes e um depois. No antes, Fábio queria morrer por não se encaixar no mundo. Tinha muitas questões e o sentimento permanente de que possuía algum “defeito” que precisava ser “consertado”. A ideia suicida que estava presente desde 2010 foi superada quando, em 2019, aos 36 anos, confirmou ser autista. Foi nesse ponto que ele conta que “a morte deixou de ser uma solução”. O diagnóstico tardio significou a “libertação e perdão por tudo que foi difícil na vida”, afirmou à *Radis*. “Você passa a querer entender tudo aquilo que aparentemente não tinha resposta. O diagnóstico permite finalmente nos conhecer por completo. Ele pode salvar e mudar vidas”, reforça.

Fábio conta que foi atendido em alguns Centro de Atenção Psicossocial (Caps) e Unidades Básicas de Saúde até encontrar uma profissional que confirmou a suspeita do autismo. “Infelizmente a busca por diagnóstico de TEA para grau 1 no SUS é loteria, pois muitos profissionais estão desatualizados e desconsideram que exista autista que consiga casar, fazer faculdade, ter filhos etc. Em 2020, obtive o laudo médico confirmando que sou autista nível de suporte 1 [leve]”, completa. Um ano depois, Fábio confirmou ter Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) e a superdotação, configurando tripla condição fora do padrão normalizado.

Ele considera que a sociedade ainda precisa aprender a conviver com a deficiência. “A inclusão que nos deveria ser ofertada é cobrada como se não tivéssemos limitações. Ninguém pede para um cadeirante levantar e andar ou um surdo passar a escutar, mas querem que nós, autistas, sejamos mais sociáveis e que funcionemos como todas as outras pessoas”, afirma, acrescentando que é preciso reconhecer que sempre vão existir limitações.

Paulista, morador de São Bernardo do Campo, ele usa as redes sociais para desmistificar o universo das pessoas autistas,

Para Fábio, não dá para romantizar a vida de pessoas autistas



condição que pode afetar 1% da população, segundo dados da Organização das Nações Unidas (ONU). Entre elas, está Gustavo, seu filho de 4 anos. Hoje, Fábio diz que não vive mais no “piloto automático tentando lutar com algo que desconhecia”. “Tenho trabalhado ativamente para conscientizar as pessoas sobre autismo e como incluir os autistas na sociedade”, resume. Foi lavando louça no canal ter.a.pia que Fábio falou sobre o diagnóstico tardio que diz ter salvado sua vida. Segundo ele, os dois vídeos publicados geraram mais de 5,5 milhões de visualizações.

Conhecido como Tio.Faso, Fábio tem 39 anos e soma 15,2 mil seguidores no perfil @seeufalarnaosaidireito do Instagram e outros 7,1 mil no Facebook. Nas redes sociais ou em palestras, ele relata experiências com bom humor e leveza e um pé na realidade. “Não dá para romantizar”, diz. Fala também sobre a interseção de um homem autista e negro. “Os negros estruturalmente levam desvantagem em tudo, e na saúde mental não é diferente. Se um autista branco tem crise, ele é amparado; já o autista negro na mesma situação corre o risco de ser preso ou morto por ser lido como uma ameaça”, comenta. “Aqui no Brasil, e posso falar em muitos lugares do mundo, ser autista, negro, pobre e periférico é quase zerar o supertrunfo das desgraças que podem acometer

uma pessoa. O meu privilégio foi poder suspeitar que sou autista e conseguir a resposta em tão pouco tempo, fazer terapias, receber suporte medicamentoso e ter uma voz ativa que é reconhecida e apoiada”.

O apoio familiar que recebeu agora é retribuído para todos por meio do ativismo. “Abracei a missão de levar informações sobre autismo ao maior número de lugares e pessoas. Acho mágico saber que muita gente se descobriu autista por minha causa”. Para divulgar a “palavra do stim” [movimentos de autorregulação e autoestimulação], Fábio e Liz, sua esposa, criaram o projeto ‘Se eu falar não sai direito’, que busca financiamento coletivo na plataforma Kickante. “Dedico os meus dias a falar de autismo para que mais pessoas possam se entender e receber o apoio que merecem, deixando de sofrer e até mesmo morrer por serem historicamente invisibilizados”, afirma.

FAMÍLIA NEURODIVERGENTE

Nas redes, Thaís Cardoso, de 40 anos, fisioterapeuta e escritora, desmistifica o cotidiano de pessoas autistas e mostra como é essa jornada no perfil @mamaetagarela. Thaís é casada com o psicólogo Rafael Manes, que vive com o TDAH.



Thaís, Mia, Eric e Raphael: a família procura desmistificar padrões e criar empatia

O casal tem dois filhos, Eric, de 8 anos, que é autista e está sendo investigado para TDAH, e Mia, de 5 anos, diagnosticada autista e com Transtorno Desafiador de Oposição (TOD), e com traços marcantes de TDAH. Thaís faz questão de dizer que é uma mãe atípica. “Mãe atípica é o nome correto, para que de uma vez por todas paremos de romantizar as nossas dificuldades. Todo mundo precisa e quer ajuda”, disse no Instagram.

Thaís soube que era autista com quase 40 anos, depois de anos sentindo que não correspondia ao padrão imposto pela sociedade. “Sou uma mulher que desenvolveu depressão e ansiedade, teve diagnósticos equivocados, mas que hoje finalmente se entendeu e se aceitou”, conta à *Radis*. Para ela, o diagnóstico permitiu que ela buscasse ajuda e fizesse adaptações em relação a questões trazidas pelo autismo. “Muitas vezes me peguei pensando quem sou eu? Borderline? Bipolar? Com o diagnóstico, veio o alívio. Eu senti que finalmente me encaixava em um grupo, que era livre para não me obrigar a fazer o que a sociedade me exige de fazer. Percebi que não era uma extraterrestre, nem tampouco esquisita como me achava: eu sou autista!”, ressalta.

Morando na Ilha de Malta, na Europa, Thaís entrou nas redes ao notar que tinha acesso a informações que ainda não encontrava no Brasil. “A maioria dos estudos sobre autismo no mundo saem primeiro em inglês, e sei que nem todo mundo fala essa língua. Abracei isso como um dever cívico: compartilhar tudo o que aprendíamos para o pessoal que nos segue ter acesso rápido às informações”, pontua. Assim surgiu o perfil da Família Tagarela, que tem 445 mil seguidores no Youtube e outros 169 mil no Instagram, Pinterest e Tik Tok. Nas redes sociais, Thaís, junto com Rafael e participações eventuais de Eric e Mia, procuram mostrar que o autismo não é uma sentença, ou o fim do caminho. Possuem, também, um site com informações e produtos neurodivergentes feitos, como dizem, por neurodivergentes.

Em vários posts, a Família Tagarela desmistifica padrões e procura despatologizar comportamentos e criar empatia. Atitudes que parecem rudes na verdade podem ser dificuldade ou sobrecarga emocional, exemplificam. Thaís e seus filhos são autistas nível 1 de suporte. Como ela cresceu sem terapias, revela que o caminho da independência está mais longe do que para seus filhos. “Eu sei que é possível, mas não sei se conseguirei”, observa. Ela hoje já não se força a fazer tarefas como dirigir, falar ao telefone ou preencher formulários que a deixam confusa, não se obriga ir a lugares barulhentos e usa o abafador de ruídos em todos os ambientes e está sempre com um mordedor. “Meu cérebro funciona diferente da maioria, e tudo bem. Não sou somente eu que tenho que tentar me adaptar ao mundo. O mundo precisa criar oportunidades para mim e para os outros autistas. Isso se chama inclusão!”, aponta.

VIDA QUE SEGUE

James Rafael Ramos (@jaamesrafaelramos) tem alguns segundos para mostrar um pouco da sua vida no Tik Tok e aproveita cada um deles para falar sobre sua rotina diária e características do autismo. Fala também de convivência e mostra, por exemplo, como é seu dia de trabalho e as estratégias

de adaptação ao ambiente. James descobriu o autismo aos 18 anos, quando suas crises estavam no auge e seu cérebro “desligava” por estar super estimulado ou sobrecarregado [shutdown]. Antes, conta que, além da falta de atenção no SUS, também não teve suporte familiar e escolar. Em sua formação, James não teve auxiliar ou explicadora na escola e tinha muitos medos por “não saber quem era”.

Quando criança, ele teve um prognóstico errado de esquizofrenia. Depois, peregrinou em consultórios de especialistas, como neurologista, psiquiatra, psicólogo e psicanalista, passou pelo Caps e também por clínicas e hospitais psiquiátricos. Apesar da dificuldade com sons altos, luzes fortes e de expressão no Português — ele fala também inglês em nível intermediário —, James tem características que não ajudavam a fechar o quadro do TEA. Ele falou com pouco mais de um ano, consegue se comunicar, não teme o contato do olho no olho, o que foge a um padrão de ser autista. “O diagnóstico foi importante porque aprendi a lidar melhor comigo e entender questões que antes pareciam ser impossíveis. Também pude buscar o porquê de tal coisa acontecer e conhecer meus direitos”, disse à *Radis*.

James tem 21 anos e, nas redes sociais, aconselha seus seguidores a procurarem mais de um especialista a fim de fechar o diagnóstico. Quando vem a confirmação, ele estimula



James mostra seu dia de trabalho e as estratégias de adaptação ao ambiente

as pessoas a seguirem em frente. “Não pare a sua vida. O diagnóstico faz parte de você, muda para o bem. Você vai saber quem é e que tudo que passou tem um motivo”, diz. “Eu comecei a me aceitar e entender melhor. Me acolheram de forma mais consciente e me ajudaram”, assume.

Carioca, ele mora com Juliana, sua noiva, concluiu o Ensino Médio e trabalha no setor público com atendimento ao cliente, emitindo carteiras de identidade. Seus vídeos nas redes sociais têm milhares de curtidas e aproximam os seguidores (45 mil no Tik Tok e 31,2 mil no Instagram). James afirma que gosta de ser uma inspiração para as pessoas e tem planos para construir uma vida no Canadá. Para ele, os profissionais de saúde deveriam se aproximar mais para entender a diversidade que existe no TEA. “É preciso profissionais competentes que tenham mais sensibilidade e empatia não só pelo autista, mas com todo ser humano”.

A PORTA QUE ABRE

No Dia do Orgulho Autista, em 2020, a designer Tábata Cristine Barroso recebeu o laudo que confirmava o diagnóstico. Tinha 30 anos e logo depois começou a compartilhar seu dia a dia no perfil @tabata_meumundoatipico, que tem 33 mil seguidores. Em um post, a designer apontou o que aprendeu depois do diagnóstico tardio. “Não sou fresca, mimada, dramática, exagerada, chata e ranzinza. Sou diferente e muitas pessoas não sabem respeitar isso”, escreve. Em outro, ela reafirma que a detecção precoce é um presente, e não um luto. “É uma porta que se abre para uma vida muito mais leve”.

Quatro anos antes do diagnóstico, a vida de Tábata era oposta. Ela estava perdida e continuava deslocada, como escreveu no seu perfil. “Imitava tanto as pessoas, que não sabia mais quem eu de fato era, o que me levou a procurar terapia e depois um médico”. Novas descobertas vieram após a confirmação do TEA. Primeiro, foi o TDAH. Depois, veio a superdotação e altas habilidades e, no fim de 2021, foi diagnosticada com Transtorno Afetivo Bipolar (TAB). “Há anos divido momentos de depressão com agitação excessiva”. Mas, quero dizer que sou muito mais do que esses diagnósticos! Sou esposa, filha, irmã, tia. Sou designer gráfico numa empresa que eu adoro e tenho minha própria agência com meu sócio”, escreveu em um post de apresentação aos novos e antigos seguidores. Cria, ainda, estampas de camisetas com dizeres anticapacitistas que reforçam o valor da diversidade.

Tábata é paulista e há três anos mora em Joinville com a esposa Suelen Cristina. Foi Suelen quem a estimulou a buscar um diagnóstico, feito na rede particular. Na região, não há médico no SUS para atender autista adulto, diz Tábata. O diagnóstico foi considerado como “um marco libertador”. “É o momento em que as perguntas começam a ser respondidas e a vida passa a fazer mais sentido”, afirma. “Ele mudou tudo. Todos os relacionamentos melhoraram depois que descobri ser autista. Pude me conhecer melhor e ajudar as outras pessoas a me entenderem e respeitarem mais as minhas individualidades”. No seu perfil, Tábata tem questionado a forma como os autistas são vistos pelas pessoas neurotípicas. “Você não pede para uma criança cega para que ela enxergue para poder ensiná-la. Se uma das características

do autismo é não curtir olhar nos olhos, por que cobrar isso do autista?”, compara.

Tábata sofre duplo preconceito por ser autista e lésbica e confessou à *Radis* que é uma “luta constante para existir e ser respeitada”. Diariamente ela perde seguidores e assegura que não é pela qualidade do conteúdo que produz. “É porque não sou triste como muita gente gostaria e assim não sou ‘autista o suficiente’ para ter minha fala valorizada”, escreveu em um post. “Além disso, sou lésbica, o que também muita gente já deixou claro que não respeita”. Ela garante que vai continuar pedindo respeito e mostrando que o mundo típico precisa mudar para incluir os atípicos.

“Autistas são capazes! Já passou da hora de desconstruir a ideia de que somos menos do que as outras pessoas.



Tábata: diagnóstico precoce é porta que abre para uma vida mais leve

Precisamos de uma verdadeira inclusão que abranja as mais diversas áreas da sociedade, começando pela escola, passando pela universidade e pelo mercado de trabalho”, defende. E ela deixa um recado para os profissionais de saúde: “Eles precisam entender que autistas crescem e não apresentam mais os comportamentos esperados do diagnóstico infantil, mas isso não significa que não precisamos de atendimento e suporte também”.

LEVEZA DE SER ASSIM

O autismo severo de Isabelle, irmã mais nova de Enã Rezende Bispo do Nascimento, foi o ponto de partida para que Érika, sua mãe, começasse a estudar sobre o transtorno. E foi ela quem primeiro desconfiou que Enã também estaria enquadrado no espectro. “Aos dois anos, tive um diagnóstico errôneo de psicose infantil. Sempre soube ser diferente, porém não conhecia ainda o autismo”, relembra. Ele recorda que, na escola, essa diferença era marcada, por exemplo, pelo desvio do olhar dos professores. “Olhava para o teto e os professores achavam que era desinteresse. Mas não era”, disse Enã em um live no Instagram, em dezembro de 2020 — rede em que é seguido por cerca de 22 mil seguidores no perfil @ena.nascimento.

Até chegar ao seu diagnóstico, aos 19 anos, ele conta que enfrentou uma série de dificuldades. “Minhas barreiras foram impostas pelo preconceito. Eu tinha problemas na fala e maneiras pouco usuais de me expressar e de compreender”, comentou. Passou por cima de tudo, desfez previsões como a da professora que disse que não seria alfabetizado, cursou a educação formal e, em 2018, se formou em Medicina na Universidade de Cuiabá (Unic). Seu maior entrave na faculdade ocorreu no aprendizado do relacionamento médico-paciente, que pedia contato visual, algo que sempre evitou. “Na época, eu não tinha contado que era autista. Com o tempo acabei me aperfeiçoando”, lembra. Hoje, ele é médico generalista e divide o seu tempo entre o trabalho em uma Unidade de Terapia Intensiva Covid, o estudo para as provas de residência e as letras — pois é também poeta e escritor.

Depois de formado, Enã trabalhou por dois anos na Atenção Básica como médico de Saúde da Família. Sobre a proteção legal e o atendimento do SUS para pessoas com autismo, ele lembra que a Lei Berenice Piana, como é chamada a Lei Nº 12.764, de 2012, oferece amplo atendimento especializado à pessoa autista no sistema público. Em tese, o diagnóstico não deveria ser necessário para que a pessoa autista, e não só ela, seja tratada com dignidade e respeito. Segundo Enã, na prática não é o que acontece. “Infelizmente, essa lei e outras leis de inclusão não são cumpridas, o que deixa grande parte da população sem assistência. O diagnóstico demorado ou que não é feito acaba diminuindo as possibilidades do pleno desenvolvimento de um autista”, ressalta.

Para o médico, os trabalhadores de saúde devem conhecer o TEA e suas particularidades, principalmente no que diz respeito às condições de processamento sensorial e a linguagem literal. “É importante que todos recebam treinamentos para um melhor acolhimento nas redes de saúde. Os autistas não são todos iguais, têm as suas diferenças e devem ter um tratamento individualizado”, observa.

Enã comemora os ganhos de sua caminhada. No último Dia Mundial de Conscientização do Autismo, celebrado em 2/4, o projeto Autismo nas Escolas, criado por ele e sua mãe, a neuropsicóloga Érika Rezende, começou a ser levado para as escolas da rede pública estadual de Mato Grosso para que os alunos entendam e respeitem o comportamento de um autista. O projeto surgiu em 2017, em Rondonópolis, município que fica a 200 quilômetros de Cuiabá, e foi baseado na experiência familiar de Enã e sua irmã. Por meio de um vídeo e de uma cartilha, o projeto pretende sensibilizar e mudar comportamentos, diminuindo distâncias e preconceitos. Enã também dá palestras e entrevistas. Em 2020, em um programa de TV, ele disse encarar o autismo com leveza. “O fato de eu ter autismo não me torna melhor ou pior que ninguém”, assumiu.

Enã: “O autismo não me torna melhor ou pior que ninguém”



“QUEM NÃO VAI BEM SÃO OS CLIENTES”

José Sestelo analisa os impactos da decisão sobre o rol taxativo para os usuários e a judicialização da saúde

LISEANE MOROSINI

Se antes as empresas de planos de saúde estavam obrigadas a oferecer, no mínimo, aquilo que estava descrito no rol de procedimentos da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), agora elas se tornam livres para ofertar, no máximo, aquilo que é descrito. Na prática, essa mudança de um rol mínimo para máximo é como o sanitarista José Sestelo avalia a decisão do Superior Tribunal de Justiça (STJ) que desobriga as empresas operadoras de saúde a cobrirem procedimentos e tratamentos que estejam fora da lista estabelecida pela ANS, chamada de rol taxativo. Com a decisão do STJ, caiu por terra o entendimento anterior de que o rol da ANS era exemplificativo, o que abria a possibilidade de o usuário, a pedido médico, incluir novas terapias, exames e medicamentos não previstos nesta lista. Caso a operadora negasse algum procedimento, por exemplo, o beneficiário tentava obter essa cobertura pela via judicial.

Segundo Sestelo, a nova interpretação torna o caminho muito mais difícil para os usuários. Em entrevista à Radis, ele afirmou que a decisão é um indício da força do lobby empresarial na sociedade e no meio jurídico. “Ela é favorável às empresas. Elas passam a ter o entendimento de que, liminarmente, essas pessoas [beneficiários] não têm direito [a outras coberturas]. Podem recorrer, mas a tendência é que não consigam um resultado judicial favorável”, afirmou o pesquisador, que integra o Grupo de Pesquisa e Documentação sobre o Empresariamento da Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e representa a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco) na Comissão de Saúde Suplementar do Conselho Nacional de Saúde (CISS/CNS). Para ele, é enganoso pensar que a medida vai diminuir a judicialização. “Pelo contrário, vai aumentar. A judicialização é um indício muito forte de mau funcionamento do nosso sistema de saúde”, observou.

Como você avalia a decisão do STJ sobre o rol taxativo?

Esse debate não é uma novidade, mas um capítulo novo dentro de um quadro que já existia, que é a judicialização. Entendo que a judicialização é um indício muito forte de mau funcionamento do nosso sistema de saúde. O ideal seria que esse tipo de questão não fosse parar nos tribunais, que a gente tivesse um sistema de saúde com um nível de

organização em que a controvérsia sobre incorporação de tecnologias e procedimentos obedecesse a uma lógica diferente da lógica judicial.

Qual o impacto prático do rol taxativo?

O STJ validou a execução do rol taxativo, com exceções, e não um rol exemplificativo. Essa é uma decisão favorável às empresas de intermediação [de serviços]. Um indício também da força do lobby empresarial na sociedade em geral e no meio jurídico em particular. Nós temos o caso de pessoas com condições crônicas, pessoas autistas, com síndrome de Down, que são liminarmente excluídas. É como se a controvérsia fosse resolvida de antemão. A decisão facilita a vida das empresas que passam a entender que liminarmente essas pessoas não têm direito. Elas podem recorrer, mas a tendência é que não consigam um resultado judicial favorável.

O poder de negociação dos beneficiários fica ainda mais reduzido?

Sim. As empresas passam a ter mais facilidade para negar coberturas e procedimentos. Ao contrário do que está sendo dito, isso não vai diminuir, mas aumentar a judicialização. Porque as pessoas vão continuar recorrendo. Entendo que a discussão não está encerrada e que o caminho judicial é o último que nos resta. O ideal seria que a gente pudesse promover uma mudança estrutural no sistema e que isso fosse feito não pela via judicial, mas por meio de mecanismos de regulação que fossem universais, efetivos, democráticos, tanto com relação ao que é ou não incorporado como com relação a preços.

O que a decisão do STJ sinaliza para um país que tem um sistema público de saúde, como o SUS?

Acredito que ela destaque o quanto nós estamos mal. Entendo que, quando o assunto vira matéria para juízes, é porque não conseguimos nos organizar de forma que ele fosse resolvido pela burocracia do Ministério da Saúde. A Conitec [Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde], que seria uma instância de avaliação e incorporação de novas tecnologias, deveria ter o seu trabalho reconhecido de forma universal em todo o sistema



de saúde, não apenas no SUS especificamente. Nunca foi assim. E a Conitec ultimamente esteve envolvida no caso da cloroquina. Ela se tornou uma instância de regulação muito suspeita, infelizmente.

Qual a diferença entre o rol mínimo e o máximo?

Havia uma controvérsia se o rol era exemplificativo ou taxativo. Havia uma interpretação mais restritiva por parte das empresas que sempre defenderam que ele fosse taxativo, ou seja, que as pessoas tivessem acesso exclusivamente ao que estava previsto ali e nada mais. Originalmente, a própria ANS denominava esse rol como um rol mínimo, significando que as empresas estavam obrigadas a oferecer, no mínimo, aquilo que está descrito no rol. Obviamente que elas podiam oferecer mais, mas não podiam oferecer menos. Com essa nova interpretação, o rol se tornou um rol máximo. As empresas são obrigadas a oferecer, no máximo, aquilo que está no rol. Quem se sentir prejudicado poderá eventualmente ser contemplado em casos excepcionais a critério da autoridade judicial. Agora, a probabilidade de ser atendido é menor. Até então, havia jurisprudência informal.


O que leva à judicialização em saúde?

As empresas, de rotina, negavam a cobertura principalmente de procedimentos de internação hospitalar, os mais variados, não apenas com relação a condições crônicas ou cirurgias eletivas. Pode-se dizer que esse expediente era juridicamente questionável, mas praticado quase que rotineiramente pelas empresas. Quando havia uma negação, o cliente poderia entrar na Justiça e tinha grande chance de conseguir uma decisão favorável porque havia um entendimento no Judiciário que favorecia o usuário. Com a nova interpretação do STJ, a situação se inverte. Há pouca probabilidade de o usuário recorrer à Justiça e conseguir reverter uma negação de cobertura, se ela não estiver claramente prevista no rol e contemplada nas exceções descritas nos votos dos ministros. As chances são mínimas.

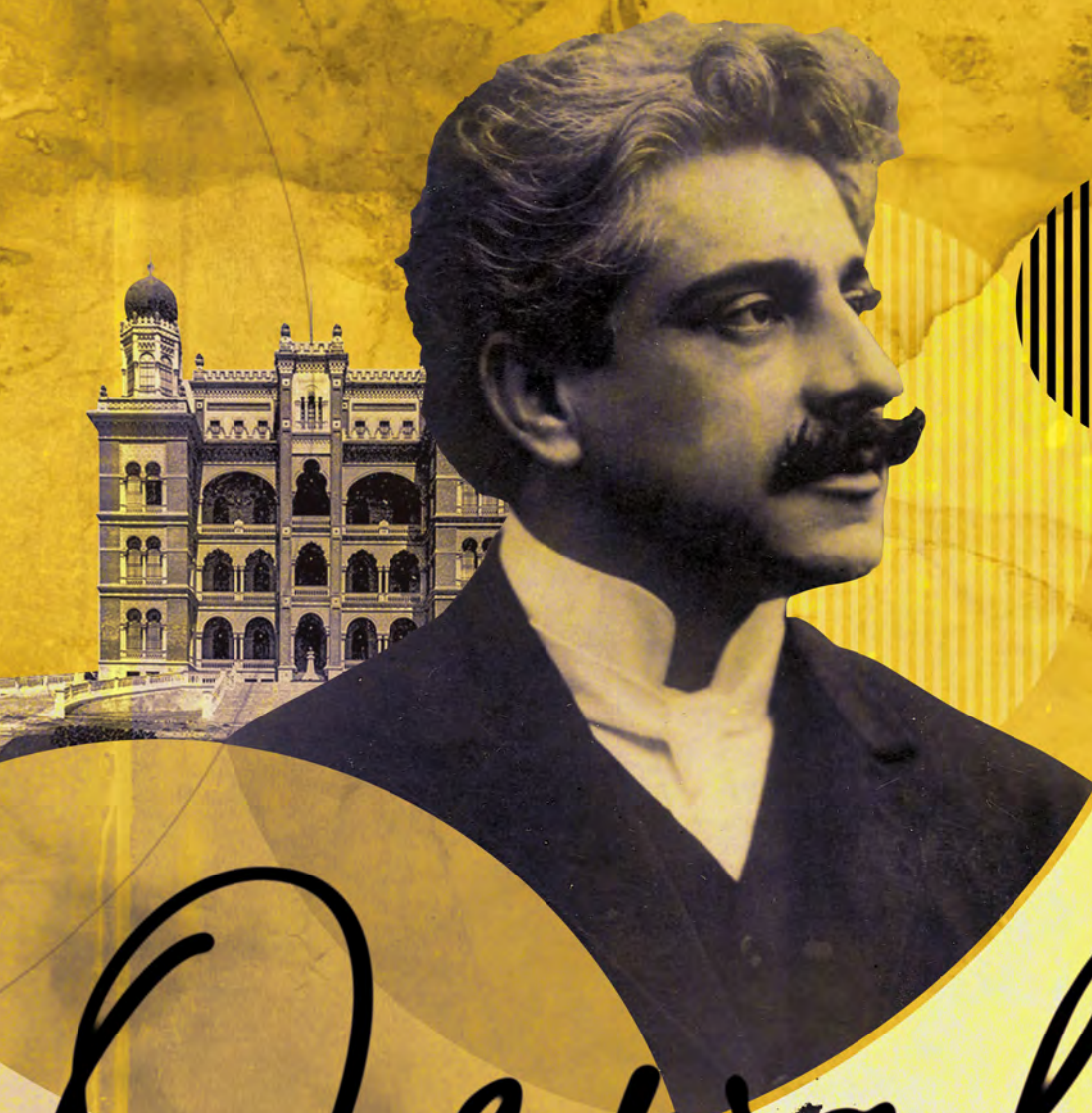
Por que é importante lutar pelo rol exemplificativo?

Há diversos procedimentos que podem ser indicados de forma precoce. A chance de produzirem resultados positivos aumenta quanto mais precocemente forem introduzidos no desenvolvimento de uma criança. O simples fato de adiar o acesso a esses procedimentos que poderiam atenuar ou dar uma condição mais favorável já cria, em si, uma condição pior para a vida futura de crianças e jovens que se tornarão adultos com mais limitações. Em termos percentuais, não é uma quantidade grande de indivíduos. A questão não é essa, mas que tipo de sociedade nós queremos ser. Não é aceitável do ponto de vista ético e sanitário tratar as pessoas com deficiência ou com condições crônicas de saúde como um estorvo, como pessoas que tem que se virar. O Brasil é um país de renda média, industrializado, razoavelmente urbanizado e acho que a gente aos trancos e barrancos conseguiu alguns avanços oferecendo apoio e suporte a pessoas com diversos tipos de deficiência. Quando o setor empresarial, e mesmo algumas categorias profissionais, comemoram um aumento no nível de exclusão, entendo como algo que vai na contramão do que a gente gostaria para o nosso país. Por isso é possível e desejável que essa decisão seja revertida.

Como o lobby dos planos de saúde prejudica a garantia da saúde como direito?

O problema não é existir plano de saúde. Esse tipo de oferta é para uma parcela da população. Não é uma solução estrutural para um país como o Brasil. É estranho ver essas empresas com tanto protagonismo, tanta relevância política e econômica, a ponto de as pessoas acharem normal o aumento nas coberturas. Se a gente tirar toda a fumaça, veremos que as empresas que são superavitárias foram favorecidas. Quem não vai bem são os clientes. A negação de cobertura induz a judicialização. E as empresas se valem disso como mecanismo para redução de despesas, nem que seja para ganhar tempo. 

[Leia a entrevista completa no site de Radis]



Oswaldo

P A R A T O D O S

No aniversário de 150 anos do médico e cientista, Radis sugere uma lista de materiais para conhecer melhor o sanitarista

ANA CLÁUDIA PERES

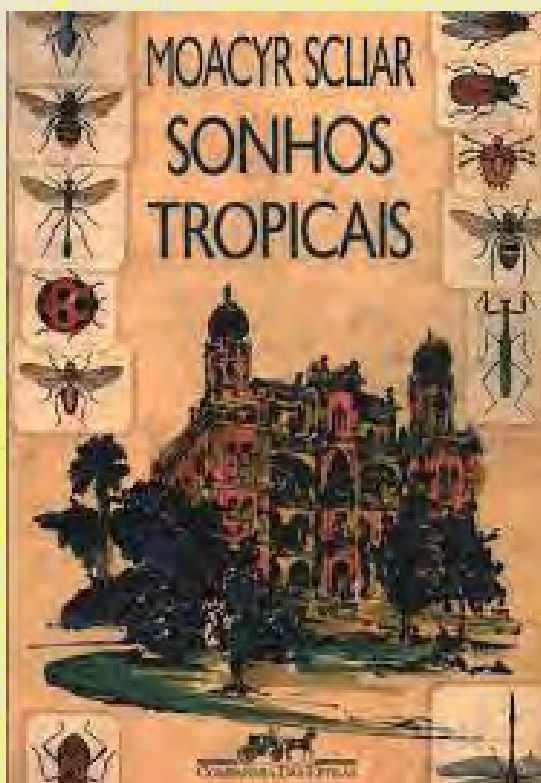
Um grande médico e sanitário. Um homem que pensava à frente do seu tempo. Sinônimo de perseverança e determinação. O jovem que apresentou soluções para um problema que demandava liderança e capacidade de resolução. Ou simplesmente aquele “que vacinou todo mundo” e “criou um castelo inteiro”, aos olhos da criança diante do prédio-símbolo da Fiocruz, no Rio de Janeiro. Extraídas do vídeo de lançamento do projeto Oswaldo inspira — uma iniciativa do Serviço de Jornalismo e Comunicação do Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz) que marcou o centenário de morte do cientista em 2017 —, todas essas definições cabem com perfeição na vida de Oswaldo Gonçalves Cruz.

Foi em 5 de agosto de 1872 que nasceu o grande responsável pela união entre ciência e saúde pública em território nacional. Não por acaso, mais tarde, a data viria a ser oficializada como o Dia Nacional da Saúde no Brasil. Nesta edição, *Radis* preparou uma lista de livros, sites, filmes e até uma dica de inusitada viagem numa cápsula do tempo para um encontro marcado com Oswaldo Cruz — com uma projeção holográfica de Oswaldo Cruz, mas ainda assim Oswaldo Cruz. Uma homenagem e uma maneira de ficar mais próximos do legado do médico responsável pelo controle das epidemias de febre amarela, varíola e peste bubônica; do sanitário que estabeleceu a vacinação como uma prática de rotina no país; e do cientista visionário que defendia “a fé eterna na ciência” e que deixou de herança a Fiocruz para os brasileiros. Oswaldo Cruz é múltiplo.



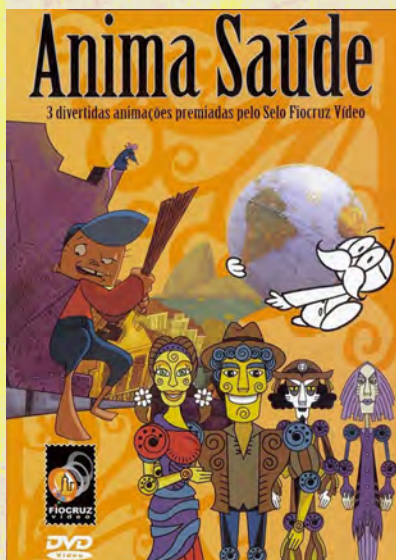
O SANITARISTA VIVE...

...E inspira o futuro. No dia do aniversário, 5 de agosto, o Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz) preparou um encontro para marcar a data. Na mesa de abertura, às 9h, a presidente da Fiocruz, Nisia Trindade, e a atual diretora do IOC, Tânia Araújo Jorge, darão a largada para uma manhã de homenagens. Além do lançamento da plataforma de acessibilidade do Pavilhão Arthur Neiva e da conclusão do projeto Cartas para Oswaldo (ver bloco na página xxx), há um painel com o instigante tema: “O futuro aos olhos de Oswaldo: como o patrono pensaria as próximas décadas do Instituto?”, que contará com a presença da reitora da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Denise Pires de Carvalho, e dos ex-diretores do IOC, Carlos Morel, Claudio Ribeiro, José Paulo Gagliardi Leite, Renato Cordeiro, Sergio Coutinho e Wilson Savino. Ainda por conta do atual cenário da pandemia de covid-19, o evento vai ser realizado em formato híbrido e você pode conferir ao vivo pelo canal do IOC no YouTube (<https://bit.ly/3zdWusB>). As comemorações contarão ainda com atividades preparatórias para o 7º Encontro do IOC e uma conversa sobre a relação de Oswaldo Cruz e Carlos Chagas, além do lançamento de projetos temáticos, oficinas e cursos que celebram a parceria entre os dois cientistas. Veja a programação completa no portal Fiocruz (<https://bit.ly/3BmQvnX>).



SONHOS TROPICAIS

Oswaldo Cruz tem um admirador que conversa diariamente com ele — ainda que estejam separados por quase um século. Esse é o mote de *Sonhos Tropicais* (Companhia das Letras), livro do escritor gaúcho Moacyr Scliar. O romance é um misto de ficção e narrativa histórica, que faz um passeio original pela vida e pelos sonhos do médico sanitário. No livro, um narrador anônimo na pele de um médico desempregado, em busca de companhia e amizade, vasculha quase diariamente a biblioteca da Fiocruz em busca de obras sobre o seu herói. Passa então a travar com ele um diálogo imaginário, conduzindo o leitor pelo Brasil de Oswaldo Cruz. O livro ganhou o Prêmio Jabuti de Melhor Romance de 1993, época de seu lançamento. Moacyr Scliar, que é formado em medicina e trabalhou como médico especialista em saúde pública, assina também a biografia *Oswaldo Cruz – Entre Micróbios e Barricadas* (Relume Dumarã), lançada em 1996.



OSWALDO COM PIPOCA

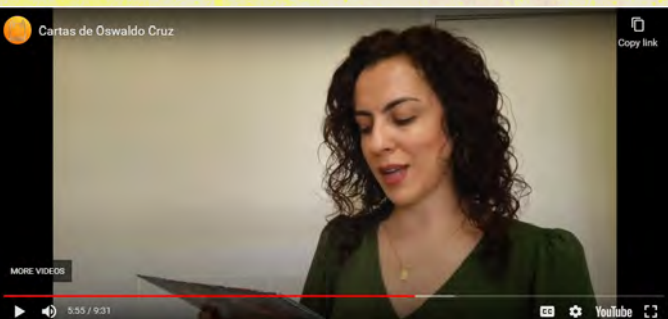
Oswaldo Cruz, Revolta da Vacina, Cinematógrafo Brasileiro em Dresden, Anima saúde e Mudando o mundo são apenas alguns dos títulos disponíveis no canal da VideoSaúde – Distribuidora da Fiocruz, no YouTube, sobre o médico brasileiro que, como já foi dito, “combateu de maneira tenaz a febre amarela, a peste bubônica, a varíola e a ignorância”. Em Oswaldo Cruz na Amazônia, por exemplo, é possível assistir à viagem de inspeção sanitária feita pelo sanitarista aos portos do Brasil no início do século 20. Em 1910, ele realizou campanha contra a febre amarela em Belém e, em visita às obras de construção da estrada de ferro Madeira-Mamoré, estabeleceu um plano de combate à malária na região. Quase um século depois, utilizando filmes, fotografias, caricaturas, cartas e relatórios do cientista, uma equipe de pesquisadores da Casa de Oswaldo Cruz (COC/Fiocruz) voltou à região para refazer o percurso e depois narrar neste documentário de 2002, assinado por Eduardo Vilela Thielen e Stella Oswaldo Cruz Penido. Todos os filmes podem ser conferidos neste link da Plataforma de Filmes em Acesso Aberto da VideoSaúde/Fiocruz (www.videosaude.iciet.fiocruz.br). O acervo conta ainda com trailers, cartazes, recursos de acessibilidade, área para comentários e sugestões de leituras complementares aos títulos. Boa sessão!

MUSEU DA VIDA



PARA CRIANÇAS

Se os filmes do acervo da VideoSaúde são voltados para diferentes públicos e faixas etárias, aqui vai uma dica para os pequenos discípulos de Oswaldo. Tem livro, tem maleta contadora de história e tem e-book. O 3 em 1 faz parte do projeto “Nos Trilhos da Ciência”, do Museu da Vida, cujo objetivo é falar de ciência e saúde com crianças de 5 a 10 anos. No livro, é possível conferir a trajetória dos cientistas Oswaldo Cruz e Carlos Chagas (disponível para download em <https://bit.ly/3OYuyPn>). Da maleta, saltam personagens e cenários que dão asas à imaginação. No e-book, além da combinação de animação, vídeos, sonoplastias e fotos antigas, crianças foram convidadas para contar com suas palavras episódios da história da saúde pública brasileira, como por exemplo o surgimento da vacina contra a varíola (navegue em <https://bit.ly/3JmNOoj>). Cláudia Oliveira, que escreveu as histórias ilustradas por Caio Baldi, também é autora de outro belo livro infantil: Oswaldo e seu Castelo, que você pode baixar em <https://bit.ly/3oB4oHA>. Fica a dica!



REPRODUÇÃO YOUTUBE

CÁPSULA DO TEMPO

Imagine um encontro com Oswaldo Cruz nos dias de hoje. Essa experiência pode ser proporcionada por meio da Fantástica Cápsula do Tempo da Ciência da Fiocruz, projeto em cartaz na Biblioteca de Manguinhos, no Rio de Janeiro. No interior de uma caixa gigante e com uma ajudinha da tecnologia, o médico, que revolucionou a ciência no Brasil, reaparece como um holograma para falar aos jovens do século 21. Vacinação, saúde pública e acesso à informação estão entre os assuntos que o cientista comenta com aqueles que visitam a instalação. Montado no campus da Fiocruz ainda durante a pandemia, o projeto que tem coordenação de Daniela Lessa agora pode ser visitado pelo público, mediante agendamento prévio por email (recepcaomv@fiocruz.br). Em cartaz de terça a sexta, das 9h às 16h30. Aqui, você pode conferir o making of da produção: <https://bit.ly/3voTCbb>

CORRESPONDÊNCIAS

O lado íntimo e pessoal de Oswaldo Cruz foi retratado numa mostra que reuniu mais de 300 cartas, cartões-postais, bilhetes e fotografias. Do Teu Saudoso Oswaldo foi o título da exposição inspirada pela correspondência pessoal do cientista trocada com a mulher, Emília da Fonseca — a quem ele chamava carinhosamente de Miloca ou Miloquinha —, e com os filhos. Depois de receber mais de 90 mil visitantes no Rio de Janeiro, em 2019, a mostra também pôde ser conferida em Brasília, por onde passou no ano seguinte. Além das experiências cotidianas do cientista, o material documentou impressões do trabalho e observações de viagens pelo Brasil, Europa e América do Norte. *Radis* conferiu a mostra (*Radis* 200). Algumas correspondências de Oswaldo Cruz para Miloca e outras endereçadas a Vital Brasil podem ser conferidas em vídeo (foto) produzido pela Fiocruz Brasília por ocasião dos 120 anos da instituição, em 2020: <https://bit.ly/3PMT5xE>. Recentemente, foi Oswaldo Cruz quem recebeu missivas. Lançado no aniversário de 122 anos do IOC, em maio, o projeto Cartas para Oswaldo reúne cartas simbólicas enviadas por trabalhadores e estudantes da Unidade da Fiocruz ao sanitarista. O conjunto de cartas resultou em um curta-metragem cuja primeira exibição está marcada para este mês.




REPRODUÇÃO YOUTUBE

ELE INSPIRA

Oswaldo, o multifacetado. Conheça o projeto Oswaldo Inspira: 100 anos sem Oswaldo Cruz (1872-1917), um trabalho de curadoria minucioso que reúne em um único local tudo sobre a vida e o legado do criador do Instituto Soroterápico Federal — hoje, Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Estão lá as histórias sobre o menino tímido, o gestor ousado, o médico sanitarista que enfrentou epidemias, o cientista pioneiro no estudo de doenças tropicais e da medicina experimental no Brasil, o paciente de uma doença renal crônica, o pai e o marido amorosos. Entre textos, fotos, vídeos e infográficos, você pode conferir relatos de quem teve uma relação direta



com Oswaldo Cruz, documentos raros, álbuns de viagem, registros cotidianos e materiais inéditos, inclusive uma galeria de imagens do acervo que estava sob a guarda de seu neto, o também médico Eduardo Oswaldo Cruz, e exibem a paixão do cientista pela fotografia. “Oswaldo inspira” é uma iniciativa do Serviço de Jornalismo e Comunicação do Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz). Para conhecer: <https://bit.ly/3PRthul>. Neste outro link, da Biblioteca Virtual Oswaldo Cruz, você também pode ter acesso a um acervo completo sobre vida e obra do sanitarista: <https://bit.ly/3JpW2fl>. 

VIVA A CON

DA 8^A À 16^A, NOSSA EQUIPE ACOMPANHA. HÁ 4

Em 40 anos de existência, o Programa *Radis* de Comunicação e Saúde esteve presente em oito conferências nacionais de saúde — e em muitas etapas municipais e estaduais preparatórias pelo país. A cada quatro anos deslocamos toda nossa equipe para Brasília para acompanhar salas, corredores e bastidores do maior evento do controle social brasileiro na missão de sintetizar toda a riqueza do debate sobre os rumos do SUS.



A Oitava definiria os princípios do Sistema Único de Saúde, e o *Radis* estava lá para registrar, quando ainda não havia internet e redes sociais. “A Oitava Conferência tornou-se uma pré-Constituinte da Saúde”, anunciou a Tema nas páginas de seu número 7.

A Nona, em agosto de 1992, seria realizada em uma conjuntura dramática da crise ética e política vivida no país e acabou tomada pelo movimento “Fora Collor”, que resultou no afastamento do então Presidente da República.



Na Doze, em dezembro de 2003, destaque para a necessidade de regulamentação da Emenda Constitucional 29 (EC-29), em uma época em que 17 estados e 41% dos municípios brasileiros descumpriam a lei de aplicação de recursos na saúde (*Radis* 18).

FERÊNCIA!

30 ANOS O MAIOR EVENTO DO CONTROLE SOCIAL



Na Treze, em novembro de 2007, a baixa mobilização de grupos de defesa de propostas — a não ser o das igrejas e o dos gestores — levou à rejeição do aborto como “questão de saúde pública” e das fundações estatais de direito privado como alternativa de “superar a gestão burocratizada”. O título da capa resumia: “Evento se destaca pelo que rejeitou, não pelo que aprovou” (*Radis* 65).

A 14ª, realizada em novembro/dezembro de 2011, foi marcada pela defesa de um SUS 100% público e estatal, questão tão forte que nem precisou chegar à plenária final. Nos corredores e nas salas, ecoaram os gritos de “Do meu direito não abro, nós somos contra a privatização” e “A nossa luta é todo dia, nossa saúde não é mercadoria” (*Radis* 115).



“Democracia é essencial à saúde e saúde é democracia”, cunhava nosso editorial sobre a 15ª, em dezembro de 2015 (*Radis* 160), impactada no terceiro dia pela notícia de que o então presidente da Câmara de Deputados, Eduardo Cunha, havia aceitado o pedido de impeachment contra a presidenta Dilma Rousseff.

A resistência deu o tom da 16ª, em agosto de 2019, quando os delegados clamaram pela revogação da Emenda Constitucional 95, que instituiu um teto de investimentos na saúde até 2036 (*Radis* 204).



MUSEU TAMBÉM É TERRA INDÍGENA

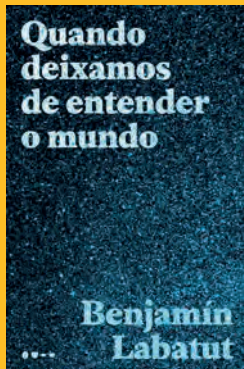


MUSEU DAS CULTURAS INDÍGENAS

“Atenção: Área indígena”. Com este alerta simbólico, uma das intervenções artísticas expostas no novo Museu das Culturas Indígenas (MCI), em São Paulo, pretende mostrar que os museus também são espaços a serem ocupados pelos povos originários. Recém-inaugurado, o novo espaço cultural, localizado ao lado do Parque da Água Branca, na Zona Oeste da capital paulista, traz como novidade a participação e o protagonismo dos povos indígenas na gestão do local e na idealização das exposições. Com a curadoria de Tamikuã Txihi, Denilson Baniwa e Sandra Benites, as primeiras mostras levam o visitante a repensar a imagem que têm dos povos originários: o museu abriu com as exposições Invasão Colonial Yvy Opata – A terra vai acabar, de Xadalu Tupã Jekupé e Ygapó: Terra Firme, de Denilson Baniwa. A estreia conta também com a mostra Ocupação Decoloniza-SP Terra Indígena, que tematiza a resistência e a luta pelos direitos indígenas com grafismos Guarani e despertando os olhares decoloniais. O museu é mantido pelo Governo do Estado de São Paulo e gerido por meio de uma parceria entre a Associação Cultural de Apoio ao Museu Casa de Portinari e o Instituto Maracá. Conheça: <https://museudasculturasindigenas.org.br/>.

QUANDO DEIXAMOS DE ENTENDER O MUNDO

Protagonizado por cientistas famosos e outros nem tanto, mas igualmente fascinantes, o livro Quando deixamos de entender o mundo (Editora Todavia), de Benjamín Labatut, é uma investigação literária sobre pessoas que atingiram o “ponto de não retorno” do pensamento e nos revelaram em alguma medida o “núcleo escuro no centro das coisas”. A partir de biografias e teorias reais, mas recorrendo à ficção para produzir efeitos estéticos e associações de ideias, o autor explora em seus relatos o entrelaçamento entre a vida íntima e o desbravamento científico.



ATUALIDADE DA FITOTERAPIA

De forma prática, didática e objetiva, o livro Fitoterapia Contemporânea — Tradição e Ciência na Prática Clínica oferece informações científicas sobre as características de cada planta medicinal e suas recomendações, o que possibilita maior segurança no momento da prescrição. Em sua terceira edição, a obra escrita por Gláucia de Azevedo Saad, Paulo Henrique de Oliveira Léda, Ivone Manzali de Sá e Antonio Carlos de Carvalho Seixlack traz informações para novos profissionais da área da saúde e permite reciclar aqueles que há muito se dedicam à fitoterapia.

Roberta Gondim de Oliveira

Vidas em Exclusão e a Reinvenção do Cuidado



REINVENTAR O CUIDADO

Fortalecer e destacar as práticas de profissionais e agentes de saúde pública em todos os territórios do país. É nesse contexto que a Editora Fiocruz lança Vidas em Exclusão e a Reinvenção do Cuidado. Escrito por Roberta Gondim de Oliveira, pesquisadora da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp/Fiocruz), o livro narra um estudo empírico em dois terri-

tórios da cidade do Rio de Janeiro: Rocinha e Mangueiras, lugares em que ela acompanhou as práticas de profissionais de saúde pública voltadas para o tratamento da tuberculose.

SAÚDE MENTAL E CAPITALISMO

A explosão dos casos de depressão é um fenômeno mundial e complexo. Sua compreensão requer a mobilização de diversas áreas do saber. Na obra Saúde mental, depressão e capitalismo (Editora Unesp), o autor Elton Rogério Corbanezi propõe uma análise aguda e abrangente do problema, trazendo importante contribuição para o estudo do caráter epidêmico da depressão, especialmente após a ascensão do neoliberalismo em nível global.





SEU PACIENTE SEGUE VOCÊ: VOCÊ ESTÁ CONTANDO A HISTÓRIA DELE NAS REDES?

DOUGLAS CRISPIM*

Um paciente atendido de manhã, de tarde seu médico publica toda sua história preservando seu nome e imagem. Com riqueza de detalhes o colega explora as chagas daquela vida que começa a se despedir. Vai descrevendo as tristezas e angústias não explicáveis. Assim como o corpo, a alma vai ficando exposta com suas feridas... são fortes relatos. O paciente sabe o nome do médico, a um clique ele acha sua rede social, seus familiares também, seus amigos... a descrição perfeita não deixa dúvidas: aquela foto dolorosa é dele.

Ainda vivemos um tempo em que as imagens são divulgadas "com consentimento". Um consentimento torto colhido de um vulnerável. Sim, a gente adoeece e fica mais vulnerável. "Como dizer não àquela foto do doutor?!..."

Ainda pode ser que uma mãe ou um filho, achem a foto do seu ente doente, anos depois, num simples "search" de internet. As descrições verbais e escritas das histórias podem expor mais até que uma imagem. Será que devíamos respeitar um espaço temporal? Será que devíamos ter ainda mais cuidado com o que escrevemos? Acho que sim.

■ MÉDICO GERIATRA E VICE-PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP).
O TEXTO FOI ORIGINALMENTE PUBLICADO NO INSTAGRAM (16/02).

**GARANTIR DIREITOS E DEFENDER O SUS,
A VIDA E A DEMOCRACIA.**

**AMANHÃ
VAI SER
OUTRO DIA!**

SUS

**17ª CONFERÊNCIA
NACIONAL DE SAÚDE**

Vamos construir juntas a
17ª Conferência Nacional de Saúde.

