



NÓSPORNÓS

Pessoas com síndrome de Down afirmam o protagonismo de suas histórias para superar preconceitos



MISSÃO RADIS YANOMAMI - Uma experiência de jornalismo que fica gravada na alma. *Radis* enviou uma equipe formada pelo editor e repórter Luiz Felipe Stevanim, pelo repórter Adriano De Lavor e pelo fotógrafo Eduardo de Oliveira para integrar as ações de resposta à Emergência Yanomami, em Roraima. Ao longo de dez dias, testemunhamos a grave crise de saúde provocada pela desassistência e pela expansão do garimpo em terras Yanomami; e entrevistamos profissionais de saúde, lideranças e indígenas. Confira o resultado dessa cobertura em breve em nosso site e nas próximas edições.

RADIS

edição 246 ■ março 2023

NOSSA CAPA: LAURA SIMÕES, ALAGOANA, 22 ANOS, ESTUDANTE DE PUBLICIDADE E PROPAGANDA
FOTO: ANDRÉA SIMÕES

- EDITORIAL
- 3** Nada sobre nós sem nós
- 4** VOZ DO LEITOR
- 5** SÚMULA
- ENTREVISTA | VACINAS:
- 10** "Antivax, o grande desafio das campanhas de vacinação"
- CAPA | INCLUSÃO:
- 12** Conosco e não por nós
- CIÊNCIA
- 23** Ciência de cara jovem
- PROMOÇÃO À SAÚDE
- 26** Você entende as informações em saúde?

- CÂNCER DE MAMA
- 30** Cuidado em quadrinhos
- 34** SERVIÇO
- PÓS-TUDO
- 35** Insalubre

NADA SOBRE NÓS SEM NÓS

“**C**onosco, não por nós”. Assim, a campanha deste ano no Dia Internacional da Síndrome de Down retoma o sentido da frase “Nada sobre nós sem nós”, presente na luta dos movimentos de pessoas com deficiência e de outros grupos sociais invisibilizados, vulnerabilizados, subalternizados ou sub-representados.

“Na prática, significa reconhecer as pessoas com síndrome de Down como sujeitos de direitos, que devem ter participação ativa nas políticas públicas e na vida em sociedade, com as mesmas oportunidades de qualquer pessoa”, sintetiza a repórter Lícia Oliveira, que assina a nossa matéria de capa.

Em um texto sensível, ela traz histórias inspiradoras de pessoas com síndrome de Down e de seus familiares que lutam por respeito, direito e reconhecimento. Além das interessantes histórias de vida, os entrevistados falam sobre questões como estigma, preconceito, capacitismo, dupla invisibilidade das pessoas negras com a síndrome, inclusão escolar, acesso a tratamentos em condições adequadas, escuta e envelhecimento.

A seção Súmula registra a volta ao centro das atenções, na esfera pública, do combate à fome e do necessário enfrentamento às desigualdades e às diversas formas de violência contra as mulheres.

A iniciação e o engajamento das muitas juventudes — díspares em razão de classe, gênero, escolaridade e territórios — nas atividades de pesquisa é a aposta do projeto Jovens Investigadores para renovar o fazer da ciência e transformar a realidade social. Radis ouviu o que pensam e pesquisam três participantes do projeto abrigado na plataforma Agenda Jovem Fiocruz.

Na linguagem de história em quadrinhos e com desenhos de Camilla Siren, a psicóloga e pesquisadora Dulce Ferraz inspirou-se em sua própria vivência para contar “Minhas reviravoltas com o câncer de mama”, levando o leitor a acompanhar as dúvidas, as emoções e os pensamentos da personagem Carol, a partir do descobrimento da doença.

Essa edição discute também a importância da literacia em saúde na apropriação pelos cidadãos das informações sobre saúde e na relação com os serviços de saúde. Literacia em saúde implica na compreensão da linguagem própria do âmbito da saúde e da ciência, mas também na possibilidade de maior autonomia do cidadão na comunicação com os profissionais de saúde, ou mesmo para lidar com a circulação de informações duvidosas, como se viu na pandemia de covid-19.

A propósito do Movimento Nacional pela Vacinação, lançado pelo Ministério da Saúde para retomar as altas taxas de cobertura vacinal no país, Radis entrevistou Renata Ribeiro Gómez, autora da pesquisa “Os sentidos da antivacinação em um grupo brasileiro do Facebook e suas relações com o discurso dominante sobre imunizações”.

Revistas em atraso

Voltamos a um assunto que nos inquieta: o atraso na impressão e na entrega das revistas. Seguimos enfrentando os efeitos cumulativos da inadequação de gráficas, da lentidão dos serviços dos Correios que visavam, até há pouco, à sua “desestatização” e dos tempos e meandros da burocracia na administração pública, que parecem voltados a empurrar o serviço público para a estagnação ou para as alternativas privatizantes.

É lamentável conviver com a demora com que as edições anteriores têm chegado aos leitores levando as matérias produzidas com tanta dedicação. Muitas delas já foram publicadas em outros formatos em nosso site e em nossas redes sociais, cujos acessos, felizmente, não param de subir. No entanto, a comunicação digital e a analógica não são excludentes, são estratégias e formatos complementares e necessários à comunicação. Nada substitui também a capilaridade da circulação da Radis e a diversidade dos 125 mil leitores da revista impressa em todos os estados e municípios.

Já passamos por situação semelhante, em 1994. Dificuldades com o mercado de gráficas interromperam a trajetória de uma importante publicação do Programa Radis, o jornal Proposta, que durante nove anos foi o porta-voz da Reforma Sanitária, repercutindo a 8ª Conferência Nacional de Saúde, cobrindo os bastidores da Constituinte, mobilizando a sociedade para influir no texto da Saúde na Constituição de 1988. O jornal produziu memoráveis reportagens sobre a determinação social dos processos de saúde e doença e sobre a construção do SUS nos quatro cantos do país.

Em 2002, a criação da Revista Radis representou, entre muitas inovações, o resgate do espírito do jornal Proposta em nosso jornalismo. Com seu enorme alcance e credibilidade, a Radis ainda tem muito a contribuir. No que depender da equipe de trabalhadores do Programa Radis, a nossa, a sua Revista Radis não vai acabar. Vai superar mais esses desafios e seguir cumprindo o seu papel singular para que a sociedade brasileira lute pelos seus direitos, por um SUS de qualidade e por uma vida digna para todos.

■ **ROGÉRIO LANNES ROCHA** COORDENADOR 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



A MINISTRA DO SUS

Luzes e sucesso para seus caminhos, grande Nísia Trindade!
Beatriz Azevedo, via Instagram

Gosto muito da revista, são edições maravilhosas e de grande aprendizado, que ajudam muito na minha profissão de assistente social. Só que estou recebendo com atraso de quatro a cinco meses. Uma pena, vejam o que vocês podem fazer para nos ajudar. Parabéns pela excelente reportagem sobre a nossa Ministra que representa todas as mulheres, com sua determinação, garra e amor pelo que faz. E viva o SUS! Que é o melhor plano de saúde, e muitos não valorizam, salvou o Brasil nesta pandemia, junto com seus profissionais.

Maria das Neves Araújo, via Instagram

Eu, enfermeira e quase advogada, e minha mãe, de 83 anos, numa ansiedade para recebermos novamente as revistas físicas. Vocês são muito importantes!

Denise Maria Teixeira, via Instagram

R: Olá, Maria e Denise! Conforme informamos algumas vezes em nossos canais e aos leitores que nos procuram diretamente, desde o início de 2022 enfrentamos sucessivas dificuldades para manter em dia a impressão das revistas, a começar pelo fechamento da gráfica que nos atendia. No segundo semestre, após sanar os trâmites administrativos, o obstáculo foi conseguir que as edições novas e as anteriores fossem impressas cumulativamente e em tempo hábil, por meio de um contrato temporário. Isso acarretou um problema inédito em 20 anos de existência da revista, que foi o atraso na distribuição dos exemplares. Devido a esse grande contratempo, as edições impressas ainda estão chegando fora da ordem cronológica e com um intervalo irregular, mas já voltaram a ser distribuídas ainda em 2022. Esperamos que esse impasse seja resolvido o quanto antes. Por fim, lembramos que a produção da revista nunca foi interrompida e que todas as edições da Radis estão disponibilizadas em nosso site, são divulgadas nas redes sociais, e têm seu link enviado a todos os assinantes que têm e-mails cadastrados. Agradecemos sua mensagem e compreensão!

LIVRO

Olá, não sei se é exatamente uma sugestão de pauta. Na verdade, gostaria que divulgassem meu livro Estamos construindo uma catedral, lançado pela Editora Hucitec. O livro busca compreender os caminhos de aprendizado do intenso compromisso que muitos trabalhadores de saúde vêm mostrando na construção do Sistema Único de Saúde. Apesar das grandes limitações de recursos materiais e fortes interferências em seu funcionamento pelo uso político eleitoral e ideológico, o SUS vem se expandindo e se destacando internacionalmente, em grande parte, pelo intenso envolvimento e dedicação de muitos de seus trabalhadores e de lideranças comunitárias.

Ernande Valentim do Prado, via email

R: Olá, Ernande! Muito obrigado pelo contato. Vamos divulgar na seção Serviço da próxima edição.

ENFERMAGEM

Viva os profissionais que trabalham sem ter um piso salarial, com salários defasados e até ganhando menos de um salário para fazer as vacinas chegarem ao braço da população. Presidente, faça a MP do piso da enfermagem. Valorização da enfermagem já!

Edjane Medeiros, via Instagram

FOTOGRAFIAS

Me chamo Araton, estou residente em Saúde da Família na Bahia e me envolvi num trabalho de humanização em saúde a partir do recurso da fotografia. Produzimos imagens lindíssimas e pensamos em formas de partilhar alguns registros. A Radis possui espaço aberto/seção para divulgação/exposição de fotos? Agradeço a atenção, abraços!

Araton Cardoso Costa, via email

R: Olá, Araton! Obrigado pela mensagem! Que iniciativa maravilhosa! Temos muito interesse sim em ver o material e pensar em como divulgar. Vamos entrar em contato!

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

Mario Moreira
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,
Glauber Tiburtino,
Lícia Oliveira;
Luíza Zauza e
Fernanda Mendes
(estágio supervisionado)

Arte
Felipe Plauska

Documentação
Eduardo de Oliveira
(arte e fotografia)

Administração
Fábio Lucas,
Flávia Vianna Papacena,
Ingridi Maia da Silva

ASSINATURAS

Assinatura grátis (sujeita a ampliação) Periodicidade mensal Impressão RJ OFFSET Indústria Gráfica Sustentável Tiragem 124.850 exemplares

USO DA INFORMAÇÃO

Textos podem ser reproduzidos, citada a fonte original.

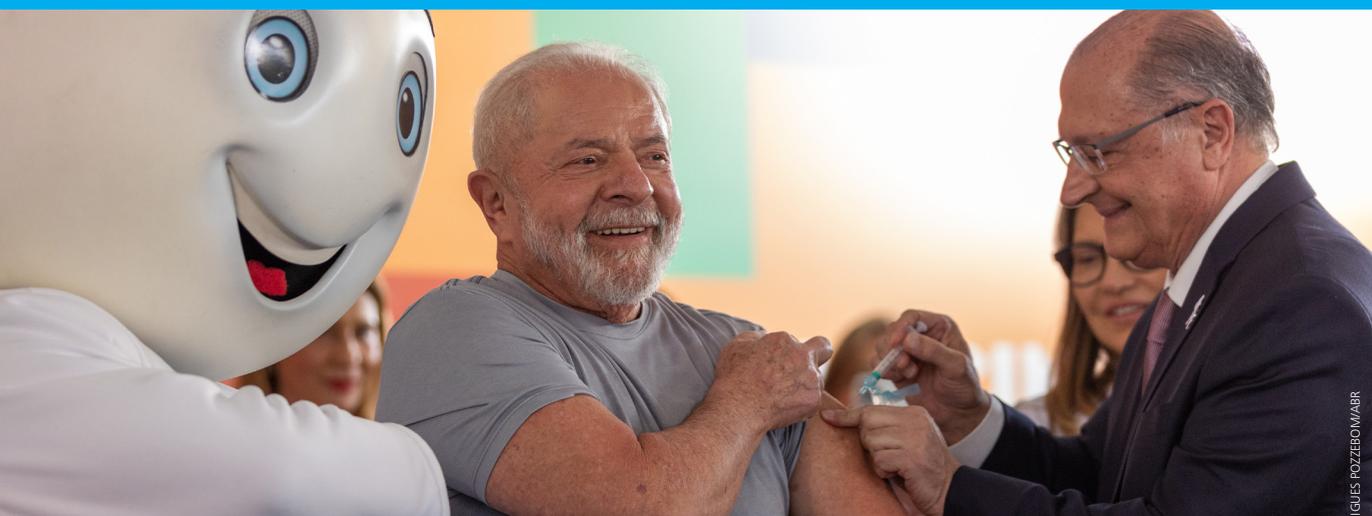


Movimento Nacional pela Vacinação

“Vacina é vida. Vacina é para todos”, com esse lema o Ministério da Saúde lançou o Movimento Nacional pela Vacinação, em 27 de fevereiro. A iniciativa tem como objetivo retomar as altas coberturas vacinais do Brasil. A mobilização inclui vacinação contra a covid-19 e outros imunizantes do Calendário Nacional de Vacinação em várias etapas. Essa ação é uma das prioridades para reconstrução da confiança nas vacinas e da cultura vacinal do país.

“Queria fazer um apelo a cada mãe, a cada avó, a cada pai, a cada avô, adolescente e a cada criança: não acreditem no negacionismo. Não querer tomar vacina é um direito de qualquer um, mas tomar vacina é um gesto de responsabilidade e de garantia que você vai passar para sua família”, discursou o presidente Lula.

A ministra da Saúde, Nísia Trindade, também convocou a população e enalteceu o movimento: “Vamos proteger nossas vidas (...) Viva o SUS. Viva a volta do Zé Gotinha!”



Encontrado! Desaparecido nos últimos anos (Radis 224), o Zé Gotinha ressurgiu como símbolo de incentivo à vacinação e representa a retomada do protagonismo do Programa Nacional de Imunizações (PNI) nas estratégias de prevenção de doenças.

FÁBIO RODRIGUES POZZIBOM/ABR

Vacina bivalente

A vacina bivalente da Pfizer começou a ser aplicada como dose de reforço em nova etapa da campanha de vacinação contra a covid-19, em grupos com maior risco de se contaminar e desenvolver quadros graves da doença. O imunizante bivalente é uma resposta contra a variante ômicron e suas sublinhagens, oferecendo proteção extra tanto contra a cepa original, quanto contra as mutações da ômicron. O presidente Luiz Inácio Lula da Silva foi vacinado pelo vice-presidente Geraldo Alckmin, ao lado de um sorridente Zé Gotinha. Para quem se encaixa nesse público-alvo, é necessário estar atento ao calendário e às informações da secretaria de saúde de sua cidade.

- **FASE 1:** Pessoas acima de 70 anos; pacientes imunossuprimidos a partir de 12 anos; pessoas vivendo em instituições de longa permanência e comunidades indígenas, ribeirinhas e quilombolas;
- **FASE 2:** Pessoas de 60 a 69 anos;
- **FASE 3:** Gestantes e puérperas;
- **FASE 4:** Profissionais da saúde;
- **FASE 5:** Pessoas com deficiência permanente a partir de 12 anos, pessoas privadas de liberdade e adolescentes cumprindo medidas socioeducativas.

8 MARÇO

Manifestações ao redor do mundo marcaram mais um 8 de março, data que homenageia a luta contra o machismo e por direitos e equidade de gênero. Oficializado pela Organização das Nações Unidas em 1977, o Dia Internacional da Mulher busca celebrar as conquistas históricas, mas também reforçar as reivindicações que ainda devem ser alcançadas para uma sociedade mais igualitária.

Em evento preparatório, o secretário-geral da ONU, Antonio Guterres, alertou que, no atual ritmo, estima-se que levaremos mais 300 anos para alcançar a plena igualdade de gênero. “Os direitos das mulheres estão sendo pisoteados, ameaçados e violados em todo o mundo”, disse. No Afeganistão, citou ele, a presença feminina na vida pública foi apagada — no mesmo dia, jovens afegãs se reuniram do lado de fora da Universidade de Cabul para protestar contra a proibição do Talibã à educação feminina.

Os dados não mentem e mostram que ainda há muito caminho a ser percorrido, com as mulheres sendo, até mesmo, as mais afetadas pelas mudanças climáticas — a ONU indica, por exemplo, que 80% das pessoas forçadas a deixarem suas casas por conta de consequências climáticas são mulheres.

Igualdade de salários

O presidente Luiz Inácio Lula da Silva (PT) apresentou um pacote de ações para assegurar direitos das mulheres. Entre elas, o envio ao Congresso Nacional de um projeto de lei que garante igualdade salarial entre mulheres e homens. O texto prevê multa de 10 vezes o maior salário pago na empresa em caso de descumprimento da paridade salarial.

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a diferença de remuneração entre os gêneros atingiu 22% no final de 2022. “Quando aceitamos que mulher ganhe menos que homem na mesma função, estamos perpetuando uma violência histórica”, declarou Lula, na cerimônia de lançamento das medidas.

Foram 25 ações anunciadas no 8 de Março para as mais diferentes áreas. Do mercado de trabalho — com o Mulheres na Favela, um edital de oferta de crédito diferenciado para mulheres — ao esporte — com a garantia de continuidade do pagamento do Bolsa Atleta a mulheres durante a gestação. O governo celebrou ainda a criação de uma Política de Enfrentamento ao Assédio Sexual e Moral e Discriminação na Administração Pública Federal.

Feminicídio

Brasil teve uma mulher morta a cada seis horas em 2022. Esse é o maior número registrado no país desde que a lei de feminicídio entrou em vigor, em 2015.

- Número de vítimas cresceu **5%** no último ano
- **1,4 MIL MULHERES MORTAS** pelo fato de serem mulheres

Fonte: Monitor da Violência, parceria entre o portal de notícias G1 e o Fórum Brasileiro de Segurança Pública (FBSP).

Absorventes no SUS

Algumas das medidas dizem respeito diretamente à promoção da saúde integral das mulheres. A ministra Nísia Trindade esteve no Palácio do Planalto e comemorou o anúncio de decreto para assegurar a dignidade menstrual, com o compromisso de distribuição gratuita de absorventes no Sistema Único de Saúde. A nova política está voltada a cerca de 8 milhões de pessoas vulneráveis que menstruam, incluindo estudantes de baixa renda matriculados em escolas públicas, pessoas em situação de rua ou de vulnerabilidade social extrema, pessoas em situação de privação de liberdade e que cumprem medidas socioeducativas.

Além disso, portaria publicada no Diário Oficial da União (8/3) estabeleceu o Programa Nacional de Equidade de Gênero, Raça e Valorização das Trabalhadoras no SUS. Em suas redes sociais, Nísia ressaltou: “Símbolos isolados de maior presença de mulheres na vida pública são importantes, mas não bastam. Políticas públicas são necessárias como vetor de redução de desigualdades”.

A woman with short blonde hair, wearing a red baseball cap and purple face paint, is looking to the left. She is wearing a black top and a necklace with two large green circular pendants. In the background, another woman with long brown hair is visible, holding a green stick. The scene appears to be a festival or a public gathering.

Marielle, presente!

Numa ação para conscientizar contra a violência política de gênero e de raça, foi anunciada ainda a criação do Dia Nacional Marielle Franco, lembrado a cada 14 de março, data em que a vereadora do Rio de Janeiro e o motorista Anderson Gomes foram assassinados.

“Quero dar uma palavra sobre a **misoginia**. E propor um pacto com a sociedade para que enfrentemos juntos esse problema. É primordial que o **poder público** faça seu papel. Mas precisamos ir além e continuar avançando na compreensão de que o desprezo e o ódio às **mulheres** não podem ser naturalizados.”

Cida Gonçalves, ministra das Mulheres, informando que o governo lançará um pacto nacional de enfrentamento ao feminicídio com ações casadas com os estados.

Novas regras para laqueadura e vasectomia

A realização dos procedimentos de esterilização laqueadura e vasectomia não dependem mais da autorização do cônjuge, conforme a Lei nº 14.443, que entrou em vigor em 2 de março e alterou a versão de 1996. A regra anterior era especialmente criticada no que diz respeito aos direitos reprodutivos das mulheres.

Os procedimentos agora podem ser feitos por todos os maiores de 21 anos — antes, a idade mínima era 25 anos. Os menores de 21 somente podem fazer as operações caso já possuam dois filhos vivos.

Outra mudança é que a execução da laqueadura passa a ser permitida durante o parto, desde que requerida nos 60 dias anteriores, o que gera uma economia de tempo e recursos tanto para o sistema de saúde, cuja equipe já está mobilizada, quanto para a mãe, que não precisa deixar o bebê e passar por duas cirurgias em períodos diferentes, explicou a Rádio Senado (6/3).

Mulheres na ciência

A 67ª Sessão da Comissão da ONU sobre o Estatuto da Mulher, iniciada em 6 de março, debateu formas de reduzir a lacuna da participação feminina em áreas de tecnologia e inovação. Globalmente, meninas e mulheres representam apenas um terço dos alunos em ciências, tecnologia, engenharia e matemática. Na indústria de tecnologia, os homens superam as mulheres na proporção de dois para um. Mulheres venceram apenas 3% dos prêmios Nobel em áreas científicas. Para Guterres, esse é o resultado de séculos de patriarcado, discriminação e estereótipos.

Abaixo a fome!

O Consea voltou! Extinto em 2019 pelo ex-presidente Jair Bolsonaro, o Conselho Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (Consea) foi retomado logo no primeiro dia da gestão do presidente Lula. Já no final de fevereiro (28/2), Lula assinou decretos que dispõem sobre a competência e funcionamento do órgão, deu posse aos integrantes e assinou mais um decreto, desta vez para reinstaurar a Câmara Interministerial de Segurança Alimentar e Nutricional (Caisan). “Só assim a gente garante que seja um instrumento de pensamento, de construção e de execução de políticas para cuidar do combate à fome e à miséria”, afirmou o presidente na ocasião.

Importante aliado no combate à fome no país e espaço institucional privilegiado para a participação da sociedade civil organizada, o Consea volta à cena com foco em ações emergenciais, em um país onde 33 milhões de pessoas não têm garantido o que comer. “Retomada do Bolsa Família, aumento do [valor] per capita do Pnae [Programa Nacional de Alimentação Escolar], retomada do apoio à agricultura familiar e dos restaurantes populares, bancos de alimentos e cozinhas comunitárias”, antecipou Elisabetta Recina, que havia sido destituída da presidência do órgão em 2019 e agora volta a dirigir o Conselho, em entrevista ao site O Joio e o Trigo (6/2).



“Estamos totalmente comprometidas com o fim da fome em nosso país. Está na ordem do dia o debate sobre os sistemas alimentares do âmbito internacional ao local, porque nele se entrecruzam a devastação ambiental, a geração de desequilíbrio, desigualdade, a devastação à saúde humana”

Elisabetta Recine, presidente do Consea

Novo Bolsa Família

O presidente Lula assinou medida que recriou o Bolsa Família, programa de combate à fome e à miséria, em 2 de março. Os critérios para ter acesso ao programa, que haviam sido excluídos durante a vigência do Auxílio Brasil no mandato de Jair Bolsonaro, incluem o cumprimento do calendário nacional de vacinação por todos os membros da família, o respeito à frequência escolar das crianças, o acompanhamento pré-natal e a comprovação de renda mensal de até R\$ 218 por pessoa.

- O valor mensal pago a cada família depende de uma série de fatores. Nenhuma recebe menos que R\$ 600 — outros benefícios podem ser concedidos dependendo das características da residência.
- O mínimo a ser recebido por pessoa é de R\$ 142, o que significa que, se a divisão dos R\$ 600 por membro não alcançar o valor de R\$ 142, a família tem direito ao correspondente extra.
- Os lares com crianças de até 6 anos de idade recebem R\$ 150 por criança e os com filhos entre 7 e 18 anos ou gestantes, a partir de junho, terão o adicional de R\$ 50 por pessoa que se enquadre em uma das categorias.
- A partir de junho, se as condições de vida melhorarem e a renda por pessoa subir para além de R\$ 218 e até meio salário mínimo, o benefício não é imediatamente cortado. A família pode permanecer no programa por até 24 meses, recebendo 50% do valor. O objetivo é estimular o emprego e a carteira assinada.

Mais mortes, menos nascimentos

Em 2021, o Brasil registrou a maior taxa de óbitos de toda a série histórica, iniciada em 1974, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Os dados apontam que, naquele ano, as mortes se concentraram no primeiro semestre, época em que poucas pessoas haviam sido vacinadas contra a covid-19. Sobre a quantidade de nascimentos, o número foi o menor da série histórica, iniciada em 2003. Para os responsáveis pela pesquisa Estatísticas do Registro Civil, a pandemia de covid-19 foi o fator principal na mudança demográfica do país.





Tragédia no Litoral Norte

As chuvas que caíram no Litoral Norte Paulista, em fevereiro, são mais um triste exemplo dos eventos climáticos extremos que assolaram o país nos últimos anos. Na tragédia paulista, o número de mortos chegou a 65. Duas pessoas seguiam desaparecidas até o final de fevereiro.

Há menos de 50 anos, as pequenas cidades com povoados caiçaras da região foram invadidas por veranistas, como explica nota da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco). Parte da população local foi expropriada e passou a ocupar trabalhos informais, alojando-se precariamente nas periferias, ou em terrenos impróprios para moradia, sem acessar direitos básicos – como saneamento e saúde, um contraste com ricos proprietários de mansões, condomínios, clubes, hotéis e comércio.

Em 2022, foram 132 mortes nas enchentes do Recife.

Além de perdas humanas, enchentes e secas intensas geram também enormes perdas ambientais e econômicas. A Abrasco lembra que esses fenômenos são globais, mas as regiões pobres da África, América Latina e Ásia e as populações e grupos discriminados pela pobreza, racismo e violência de gênero, que vivem nas “zonas de sacrifício”, são os mais vulneráveis e afetados pelos desastres.

A nota sinaliza que as cidades terão de passar por reformas urbanas, com planos de vigilância popular e de contingência diante dos eventos climáticos extremos, principalmente nas favelas e bairros populares. Também é preciso garantir acesso à informação e campanhas de comunicação para que a população atenda às chamadas da defesa civil no enfrentamento de tragédias, com o máximo de preparação e mínimo de perdas de vidas humanas. Leia em <https://bit.ly/3YCNXde>.

Adiada 5ª Conferência de Saúde Mental

Inicialmente prevista para acontecer em maio de 2023, a 5ª Conferência Nacional de Saúde Mental (5ª CNSM) ocorrerá entre os dias 24 e 27 de outubro de 2023. A falta de orçamento prejudicou a realização de etapas prévias à Conferência, motivando o adiamento. A decisão foi tomada por unanimidade pela Comissão Organizadora da 5ª CNSM, pela Mesa Diretora do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e pela direção do Departamento de Saúde Mental do Ministério da Saúde. 



MORTES	NASCIMENTOS
2020	2020
1.524.949	2.728.273
2021	2021
1.802.487	2.708.884
ALTA DE 18%	QUEDA DE 1,6%

ANTIVAX, O GRANDE DESAFIO DAS CAMPANHAS DE VACINAÇÃO

BRUNO DOMINGUEZ

O Ministério da Saúde lançou o Movimento Nacional pela Vacinação, em 27 de fevereiro — primeira grande campanha do governo Lula para retomar as altas coberturas vacinais do Brasil. A mobilização começou pelo reforço contra a covid-19. Em abril, está prevista a imunização para atualização da caderneta com ações nas escolas do país. Mas como levar mais brasileiros aos postos em um país em que avança o discurso antivacinação?

Radis ouviu a bacharel em Comunicação Renata Ribeiro Gómez, assessora na Chefia de Gabinete do Instituto de Tecnologia em Imunobiológicos (Bio-Manguinhos/Fiocruz), unidade que pesquisa, incorpora tecnologias e fabrica vacinas, kits para diagnóstico e biofármacos, onde coordenou a assessoria de Comunicação por 15 anos. No Mestrado, pelo Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS) do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz), avaliou Os Sentidos da Antivacinação em um Grupo Brasileiro do Facebook e suas Relações com o Discurso Dominante sobre Imunizações.

Na pesquisa, Renata analisou os fluxos dos discursos das postagens do grupo O Lado Obscuro das Vacinas, no Facebook, entre abril de 2016 e abril de 2017, para identificar quais são os seus argumentos técnicos e políticos acionados, suas motivações e suas relações com o discurso dominante sobre vacinação.

O que você observou no grupo antivacinação?

No início, eu pensava que um grupo cujo nome era O Lado Obscuro das Vacinas fosse realmente um grupo antivacinação. Tinha todas as características. A administradora postava que quem fosse a favor da vacinação deveria sair; dizia “aqui é um lugar para questionar”. Mas observei que entre os participantes havia muitas dúvidas. Prevalcia nos discursos uma dimensão individual — “o meu medo” — acima da questão coletiva (da proteção das vacinas), especialmente por parte de mulheres. Nas redes sociais sobre vacinação, na maioria das vezes são as mulheres que pautam e lideram os debates. Costumo dizer que vacina é artigo feminino. Está bem marcada essa pegada feminina. Quem leva para vacinar é a mulher — a mãe e a avó. As participantes usavam termos como estar “entre a cruz e a caldeirinha” para falar, por exemplo, sobre levar para vacinar contra a febre amarela: “Morro de medo do vírus, mas também das reações da vacina”. Pessoas que queriam fazer o melhor para seus filhos, mas que destacavam que as vacinas poderiam gerar eventos adversos. Isso é um fato que não se pode negar: algumas

vacinas não são indicadas para alguns organismos. Mas muitos argumentos eram frágeis e pouco sustentáveis, como o de que a vacinação é um projeto do Estado para parar o crescimento populacional. Não há nenhum artigo científico que afirme que vacinas não são eficazes e que é melhor não se vacinar. Concluí que mais da metade dos antivax [pessoas antivacinação] são, na verdade, pessoas em dúvida, pessoas com inseguranças, e que merecem ter acesso à informação de qualidade, fontes científicas de referência para tomarem decisões mais sensatas.

Como surgiu o interesse pelo tema?

Coordenei a assessoria de Bio-Manguinhos por 15 anos, produzindo discursos pró-vacinação. Nesse período, recebia conteúdos antivax de conhecidos, que queriam saber se havia alguma evidência científica, e pedidos para que esses conteúdos fossem apurados com os nossos pesquisadores. À época, as pessoas não davam muita bola para esse tema, mas como profissional da comunicação quis ouvir o contraditório. Muita gente achou que não havia necessidade de pesquisar o movimento antivacinação, que havia muitos outros temas mais importantes. Me perguntavam por que dar luz a questões obscurantistas se eu poderia mostrar a experiência exitosa do Programa Nacional de Imunizações (PNI), mas acreditei que precisava pensar academicamente a nossa prática profissional e aprofundar algumas reflexões sobre o papel social da assessoria, enquanto parte integrante do SUS.

O grupo triplicou de tamanho no período pesquisado. Como esse movimento se instalou no Brasil?

O mundo está cada vez mais integrado. O movimento antivacinação nos Estados Unidos e na Europa é muito forte há muito tempo. No Reino Unido e na França existe uma militância ativa questionando a vacinação. O Brasil importou essa linha de pensamento mais recentemente. E ao contrário dos militantes desses países que vão para as ruas, aqui o movimento ainda se dá nas redes. Essa onda conservadora saiu do armário. Por meio da análise de discurso, pude perceber que existe uma influência grande neoliberal. No neoliberalismo, cada um tem que cuidar de si, do próprio corpo. Você é seu próprio negócio. As pessoas não conferem mais todo o poder ao Estado, aos veículos de comunicação de massa, às instituições, às recomendações médicas, à indústria farmacêutica. Há uma descrença nos sistemas de um modo geral. Quando existe a percepção de que o barco está afundando, há uma quebra das figuras de autoridade: o médico, o governo e a rede de televisão deixam de ser as únicas referências.

Qual é o papel das redes sociais nesse contexto?

As pessoas vão conversar com outras pessoas que pensam como elas, buscar influenciadores. Hoje, você joga o resultado do seu exame na internet antes de procurar um médico. Se a coisa for muito grave, você pode preferir participar de um grupo de autoajuda com pessoas que têm a mesma doença, para trocar ideias e ver a melhor forma de se cuidar. Vai ouvir um médico, claro, mas também como seus pares tratam essa questão. As redes sociais são também um lugar de compartilhamento de angústias, medos, riscos e ideias, espaço propício à interação, ao autocuidado, à autoajuda e à mobilização social.

Como avalia o Movimento Nacional de Vacinação lançado no governo Lula?

Lá atrás, as campanhas de vacinação no Brasil eram aquelas de massa: o dia D da vacinação, com grandes medalhões da televisão — Xuxa, Renato Aragão. O PNI surgiu há 50 anos e é considerado uma referência mundial em política de saúde pública. Há cerca de 10 anos, nossa cobertura vacinal começou a cair. No governo do ex-presidente Bolsonaro, houve uma ruptura mais forte. Vimos as campanhas sumirem — enquanto a Fiocruz e outras instituições públicas militavam pela vacinação. Agora, o Ministério da Saúde volta com campanhas de massa, curiosamente com a Xuxa. Acho interessante, porque ela continua sendo uma grande influenciadora. Uma mulher de 60 anos, que historicamente é quem cuida da saúde dos filhos, do marido, dos pais. Acho difícil avaliar a campanha, porque o Ministério ainda está tomando pé de uma situação que passou por pandemia, governo antivax e mudança da comunicação de massa para comunicação em rede.

Que desafios a decadência da comunicação em massa impõe para as campanhas de vacinação hoje?

Agora vai ser difícil sustentar uma campanha só de massa. Teria que fazer de massa, nas redes sociais, ocupar todos esses territórios. Falar com a mãe, com a comunidade, planejar uma estratégia para falar com públicos dispersos e segmentados. Ficou mais caro e mais desafiador fazer comunicação hoje. Enquanto um robô pode estar fazendo fake news com conteúdo contrário ao seu. Isso demanda investimento nas agências de checagem de notícias e o mais árduo: regulamentar o que é publicado nas redes.

Como superar a desconfiança sobre o que o Estado comunica?

A Fiocruz conseguiu de forma magistral ocupar um lugar de protagonismo durante a pandemia de covid-19. Sendo governo, conseguiu atuar como uma instituição de Estado e ser percebida pela sociedade como uma fonte verídica, isenta, independente, científica. Figuras como [a médica pneumologista] Margareth Dalcom, [a ex-presidente da Fiocruz e atual ministra da Saúde] Nísia Trindade e [o diretor de Bio-Manguinhos] Mauricio Zuma conseguiram se posicionar com segurança, em meio a um caos. Diria que é preciso fazer mais comunicação pública, e menos comunicação institucional. E se preparar para falar com a imprensa (media training). Responder aquilo que está sendo perguntado,

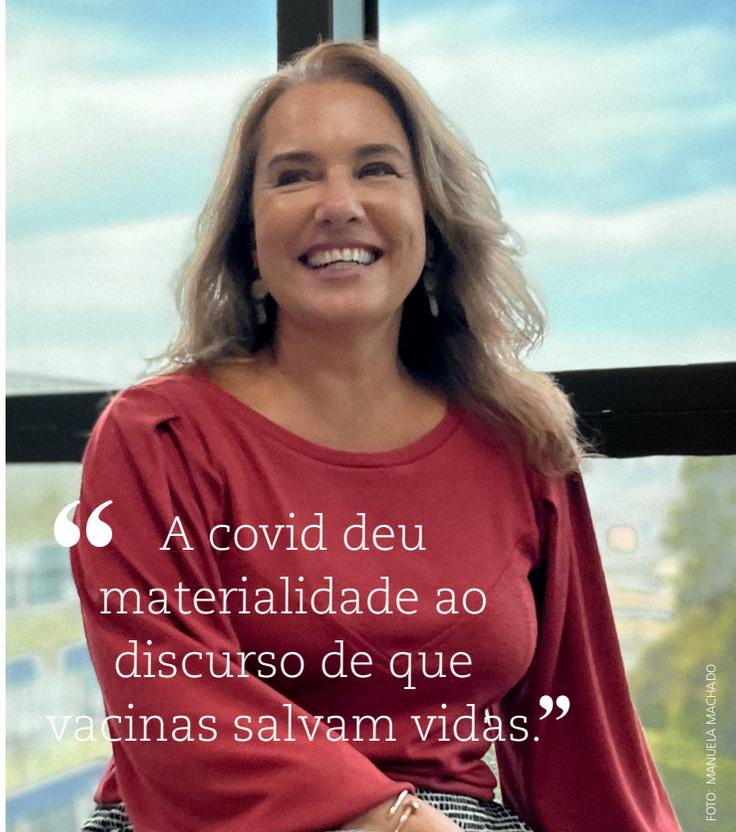


FOTO: IMANUELA MACHADO

“ A covid deu materialidade ao discurso de que vacinas salvam vidas.”

oferecer as fontes, passar segurança, e ao mesmo tempo assumir que o saber científico não é estável. Ser franco, honesto, claro, firme. Não desqualificar quem se identifica como antivax, dizendo que todos são terraplanistas ou lunáticos. Se a maior dúvida é sobre a qualidade das vacinas, vamos produzir conteúdo sobre os rigorosos processos de controle desses produtos, como fizemos na assessoria de Bio. Gravamos vídeos mostrando em detalhes como os lotes são produzidos. É muito importante tornar público esse rigor. Só assim mostramos que vários argumentos antivacinação não se sustentam. Acho interessante também adotar algum tipo de feedback [retorno] da vacinação, como já fazem os Estados Unidos: ao sair da sala de vacinação, a pessoa recebe um formulário com eventos adversos possíveis de acontecer e um telefone de contato.

De que maneira a celebração pela chegada das vacinas contra covid impactou esse movimento?

A covid deu materialidade ao discurso de que vacinas salvam vidas. Uma coisa é dizer “vacinas salvam vidas” e outra é ver as pessoas pararem de morrer por covid. É uma evidência da eficácia. Por outro lado, há aqueles que tomaram a primeira e a segunda dose, mas não foram tomar a terceira e a quarta. Vacinação não é apenas campanha: é a disponibilidade de vacinas e o horário de funcionamento do posto, por exemplo. Implica investir em Educação em Saúde, Médicos de Família, agentes comunitários. Um incêndio nasce numa lixeira. Acho que esse incêndio continua aí, e precisamos olhar para ele com muita atenção. A pandemia pode ter levado muita gente a se vacinar, mas penso que um trabalho muito sério precisa continuar a ser feito. Uma estratégia que fale com outras populações ou que sensibilize as novas gerações. Há muito a ser esclarecido para evitarmos outras pandemias, outros surtos. É uma questão de saúde pública bem importante que está posta. 

CONOSCO E NÃO POR NÓS

José Carlos, 23 anos,
é conhecido como
José Jackson Down

Conheça a história de pessoas
com síndrome de Down
e seus familiares na luta por
direitos e reconhecimento

Michael Jackson não morreu, mas ainda dança nos passos de José Carlos, conhecido em Paciência, na Zona Oeste do Rio de Janeiro, como o José Jackson Down. Laura se orgulha da habilitação para motorista — dirigir, para ela, é um ato de liberdade. Andréa exibe as telas que nasceram de seus pincéis: “São minhas pinturas”, afirma, emocionada. Os três têm algo em comum, além da trissomia do cromossomo 21, que os torna pessoas com síndrome de Down ou com t21. O que os une é também a vontade de contar as suas histórias, eles mesmos, bem do jeitinho que eles são.

“Conosco, não por nós” é o lema da campanha para o Dia Internacional da Síndrome de Down 2023, celebrado em 21 de março. A escolha deste ano retoma uma bandeira há muito defendida pelos movimentos de pessoas com deficiência, sintetizada na frase “Nada sobre nós sem nós” — que propõe a garantia da inclusão e do protagonismo dessas pessoas para que elas possam fazer suas próprias escolhas e narrar seus próprios desejos, sonhos, medos e maneiras de perceber o mundo. Na prática, significa reconhecer as pessoas com síndrome de Down como sujeitos de direitos, que devem ter participação ativa nas políticas públicas e na vida em sociedade, com as mesmas oportunidades de qualquer pessoa.

Contudo, a realidade ainda é de barreiras impostas pela desinformação e pelo preconceito contra pessoas com deficiência, o chamado capacitismo (Radis 232) — que são

agravadas pelas desigualdades socioeconômicas e fatores como o local de moradia e a cor da pele. É o que revelam as histórias de Thiago Ribeiro e Alyne Gonçalves, pais de crianças negras com t21 e fundadores do movimento InvisibiliDOWN. Eles destacam que, mesmo na luta por direitos, há uma espécie de apagamento das pessoas pretas: faltam dados e políticas públicas capazes de responder à exclusão vivida por essa população, o que nega não apenas o direito de fala, mas de existir dessas pessoas.

Até o fim de março, o presidente Lula deve assinar um decreto que amplia a atenção à saúde das pessoas com síndrome de Down no SUS, incluindo o diagnóstico neonatal e cuidados ambulatoriais da infância à adolescência [leia na página 22]. Como apontam as pessoas ouvidas pela reportagem, faltam dados e a garantia de acesso e cuidado nos serviços de saúde, mas também a compreensão de que esta população precisa de acompanhamento especial em saúde desde o momento do nascimento para que possam se desenvolver e ter qualidade de vida.

Inspirada pela campanha deste ano, Radis reuniu histórias de pessoas com síndrome de Down, que contam sobre suas rotinas, sonhos, medos e alegrias. Eles também relatam sobre os cuidados com a própria saúde e como é o acesso aos serviços e o atendimento pelos profissionais dessa área. Além disso, conversamos com pais que enfrentam dois grandes problemas: o racismo e o preconceito por causa da deficiência e da desinformação.



José Carlos como cover de Michael Jackson em evento do Instituto Rio TEAMA, em dezembro de 2022

JOSÉ CARLOS: DANÇANDO PARA A VIDA

Em Paciência, bairro da Zona Oeste do Rio de Janeiro, descobrimos que Michael Jackson não morreu. O astro da música pop está bem vivo nas apresentações de José Carlos Póvoa, de 23 anos, mais conhecido como José Jackson Down. O interesse pela dança surgiu muito cedo em sua vida e hoje é o seu trabalho.

A rotina de treinos é diária. José Carlos aguarda o resultado de editais de cultura do município do Rio para ajudar nas apresentações e, por conta própria, foi investindo em figurinos e maquiagem para caracterização. Se não houver ajuda de custo ou cachê, a participação em eventos torna-se inviável. “Por mais que a gente queira ir, não dá para fazer. Tem gastos com transporte, a gente faz o que dá”, conta.

José Carlos trabalhou por um tempo na Câmara dos Vereadores do Rio de Janeiro, como auxiliar administrativo, e no Carnaval de 2023 participou do programa Rio Inclui em que pessoas com deficiência (PcDs) e seus familiares atuaram no atendimento ao público no Sambódromo, durante o desfile das escolas de samba na Marquês de Sapucaí. Atualmente ele integra o Conselho da Pessoa com Deficiência do município.

Em conversa conjunta com a mãe Márcia Póvoa, eles revelaram que boa parte do seu acompanhamento em saúde, desde o nascimento, foi realizado pelo setor de Genética e Pediatria do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (Unirio), mas atualmente ele é atendido pela Clínica da Família Cyro de Melo Manguariba, na Zona Oeste da cidade.

Segundo Márcia, “o Michael Jackson exige muito dele”. “É um treino muito intenso”, diz José. Os dois contam que o jovem procura fazer uma alimentação mais natural, evita alimentos ultraprocessados e deixa os excessos para as festas e os finais de semana. A família também utiliza suplementos de ômega 3 na alimentação desde 2016. O uso melhorou alguns problemas como anemia, manchas na pele, alergia e até mesmo questões relacionadas à imunidade e ao coração, eles contam. “As médicas me elogiaram”, afirma o jovem, orgulhoso.

A história de Márcia e José Carlos repete a experiência de inúmeras mães que se veem abandonadas pelo companheiro quando descobrem que estão grávidas de uma criança com deficiência. Quando José Carlos nasceu, Márcia conta, o genitor “não recebeu bem a notícia, não aceitou o diagnóstico e disse que isso não era problema dele”. Ela ficou sozinha com o bebê e, nesse primeiro momento, não teve como fazer o acompanhamento de saúde da criança.

Mais tarde, o menino começou a ser atendido na creche, em Vila Isabel, a antiga Funlar [Fundação Municipal Francisco de Paula]. Nessa época, Márcia, que já tinha outros dois filhos mais velhos, conheceu Eduardo Póvoa, que se tornou o verdadeiro pai de José Carlos, inclusive o registrou com seu nome e formam uma família há quase 20 anos.

Atualmente, José Carlos se dedica com todo o empenho à dança. “Ensaio todo dia”, resume. No momento, não está fazendo terapias, mas na época em que trabalhava na Câmara de Vereadores, tinha sessões com a fonoaudióloga, e os exercícios foram importantes para desenvolver ainda mais a sua dicção.

Quando criança, ele fez parte do Programa de Surf Adaptado, porém precisou abandonar a atividade pela distância entre sua casa e a praia da Barra da Tijuca, onde aconteciam os treinos. “Eu gostava muito, mas era muito longe”. O jovem também participou do filme Fale conosco, do diretor Fábio Costa Prado, gravado durante a pandemia, em que crianças e jovens com deficiência contam sobre seus desejos, sonhos e um pouco sobre o convívio com a família durante o período de isolamento.

No início da pandemia, José Carlos cursava o Ensino Médio, mas não concluiu porque não se adaptou ao modelo on-line. Entre seus maiores desejos, está a volta aos estudos. “Não deu certo fazer na internet”, afirma. Além dos ensaios em que performa os passos de dança característicos de Michael Jackson, José Carlos divide sua rotina com a família, entre a casa da avó e da tia, onde convive com os primos.



José Carlos na assinatura de posse como membro do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro.

ACERVO PESSOAL



Andréa com a mãe Lenir Santos;
e telas feita por Andréa



ANDRÉA: ENTRE TELAS E AFETOS

Nascida no Rio de Janeiro, Andréa Santos, 40 anos, é moradora de Campinas (SP). Em nossa conversa por videochamada, ela me mostra pela câmera as telas que cria: “São minhas pinturas, eu mesmo faço e antes de você conversar comigo estava pintando mais um”. Também gosta de ver televisão e ouvir música, além de sair com os amigos e a namorada Yasmin. Foi auxiliar administrativa do Centro Universitário Salesiano de São Paulo (Unisal): “Trabalhei nove anos lá dentro”. Sua mãe é Lenir Santos, advogada sanitária e vice-presidente da Fundação Síndrome de Down de Campinas.

Andréa mora com a mãe, mas conta também com a presença de funcionários em casa, especialmente quando a mãe está viajando. Tem outras duas irmãs, que não vivem com elas. Sobre sua alimentação, procura manter uma dieta balanceada e não costuma ter refrigerante em casa, mas ama pizza. “Quando minha mãe está viajando, peço pizza pelo telefone, mas só nos fins de semana”, confessa.

Quanto a atividades físicas, Andréa já fez natação, capoeira, judô e taekwondo. E gostava de todas elas, mas atualmente está pensando em fazer academia. Sobre sua saúde, ela conta que nunca teve problema cardíaco, mas já precisou fazer cirurgia de hérnia e controle do ácido úrico e diabetes. A situação mais complicada pela qual já passou foi quando fez uma cirurgia nos olhos e, apesar de ter corrido

tudo bem durante a operação, quando saiu passou muito mal e precisou ficar alguns dias no hospital.

Durante a pandemia de covid-19, nos momentos de isolamento, inicialmente se dedicava às atividades comuns de sua rotina, como pintar e ouvir música. Porém, o distanciamento começou a incomodá-la. “Não gostava de ficar muito presa dentro de casa. Quando diminuíram os casos [de covid-19], comecei a sair. Encontrava meus amigos nos barzinhos toda quinta-feira à noite e era muito bom poder conversar”.

Andréa namora Yasmin há sete anos, também pessoa com síndrome de Down, e relata que, no início, as famílias ficaram um pouco receosas, mas que depois começaram a aceitar. Quando pergunto sobre o preconceito sofrido, ela responde que em alguns locais ela se sente mais insegura: “Tem gente que tem muito preconceito, porque eu sou uma pessoa com síndrome de Down e estou com outra pessoa que também é. Tenho medo de ser agredida em alguns lugares, até mesmo no shopping, em barzinhos. Não gosto de usar banheiro público, me sinto mal. Tem gente que me olha torto”.

Ela cuida de sua saúde mental fazendo terapia na Fundação Síndrome de Down e conta que esta é um grande apoio: “Me ajuda também na relação com minha namorada e meus amigos. E eu falo sobre medo, tristeza, eu falo de tudo”, resume.

LAURA: UMA GAROTA EMPODERADA AO VOLANTE

“Eu sou Laura Simões, de Maceió, Alagoas, tenho 22 anos, sou uma menina simples, que tem uma rotina como outra pessoa qualquer. Dirijo, trabalho, estudo. Tenho uma vida plena”. Assim se apresenta Laura para mim no início de nossa conversa. Laura trabalha como auxiliar de biblioteca em uma universidade de Maceió desde 2021 e recentemente começou o curso de Publicidade e Propaganda. Namora há quase dois anos com Lucas Sampaio, autista, também de Maceió. “Quando eu não estou estudando, ou trabalhando, gosto de curtir o meu namorado”. E frisa, sorrindo: “Eu também tenho namorado”.

A semana de Laura é bem corrida, entre trabalho, estudo e outras atividades. “Tem dia que eu nem tenho tempo de dirigir”. Laura é possivelmente a primeira alagoana com síndrome de Down a conseguir a habilitação para motorista. No entanto, como não há registros no sistema do Detran sobre quem são as pessoas com t21 [outra forma como as pessoas com síndrome de Down são chamadas, em referência ao cromossomo 21], pois não existem dados sobre isso, não há como confirmar esta informação.

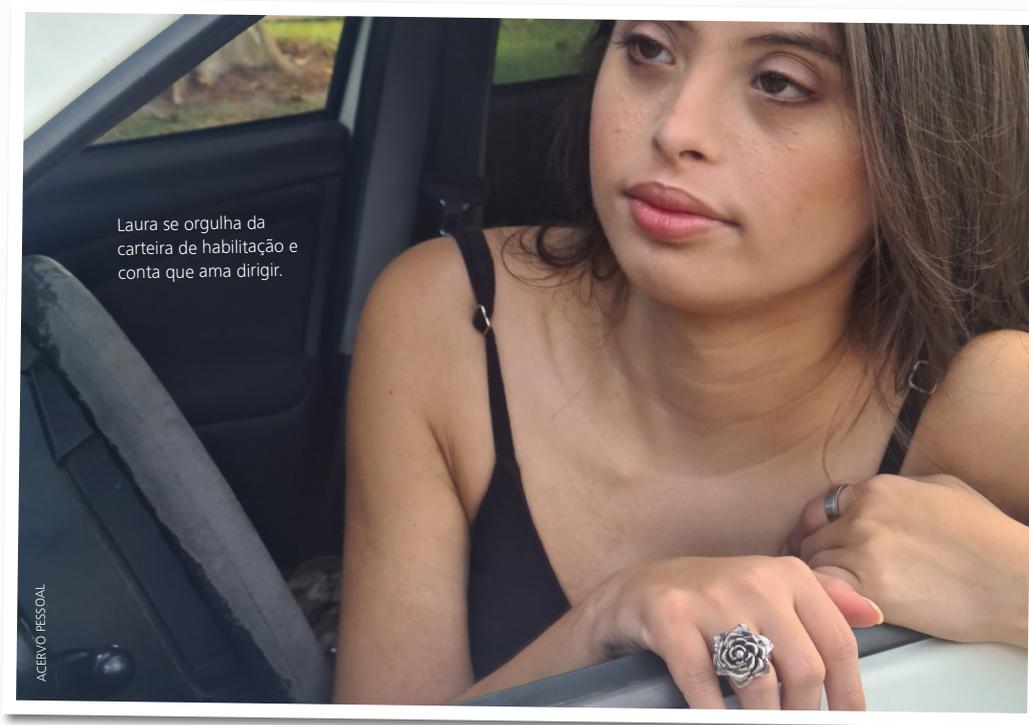
Quando perguntei a ela como surgiu a vontade de dirigir, ela respondeu: “Na verdade, a pergunta é outra: como consegui ter força para seguir na tarefa de aprender a dirigir? Eu sempre gostei muito de dirigir. Meu pai disseram que eu levo jeito para isso. Então eu tenho apoio da minha família e também fui para a autoescola. Não consegui de primeira. Todo mundo erra, inclusive os PcDs. Não acertei na primeira vez, mas na segunda eu acertei, tanto na prova teórica quanto na prática”.

Entre uma atividade e outra, ela confessa que precisa de um tempinho para uma soneca: “Eu tenho necessidade de dormir. Isso não é de nenhuma doença não. Isso vem de mim mesma. Eu preciso de apenas uns minutinhos para dormir, não muitas horas. Porque descansada eu sou uma, cansada eu sou outra, como se eu estivesse bêbada mesmo. Sempre fui assim”. E relembra que nos tempos de infância e de escola, a rotina já era acelerada: “Quando eu era criança, eu fazia as minhas terapias e estudava e não tinha tempo para ser criança. Só brincava quando estava na escola, fazia as minhas peraltices, como toda criança”, relembra.

Em comemoração ao Dia Internacional da Mulher, em 8 de março, Laura e outras nove mulheres com deficiência participaram de uma exposição promovida pela Secretaria da Cidadania e da Pessoa com Deficiência (Secdef) de Alagoas para que contassem suas histórias. Ela também trabalha como modelo e abriu uma frente de atuação profissional nas redes sociais, como influencer. “É meu segundo trabalho. Tiro fotos de biquíni, vou para eventos, não falta coisa para eu fazer”.

Em sua página no Instagram, em que soma mais de 49 mil seguidores, ela assina como “Laura Simões, A Normal” [@lauraanormal]. Sobre os cuidados com o corpo, Laura relata que gosta de caminhar e dançar, assim como já fez balé, natação e esportes como handebol, vôlei e basquete. “Eu sempre fui muito ativa. Não me preocupo com o físico. O físico é uma consequência e sempre penso na parte mental. Para mim é uma terapia”.

Ela ressalta que as atividades físicas auxiliam no processo de autoconhecimento e bem-estar. “Eu canto mal, mas gosto

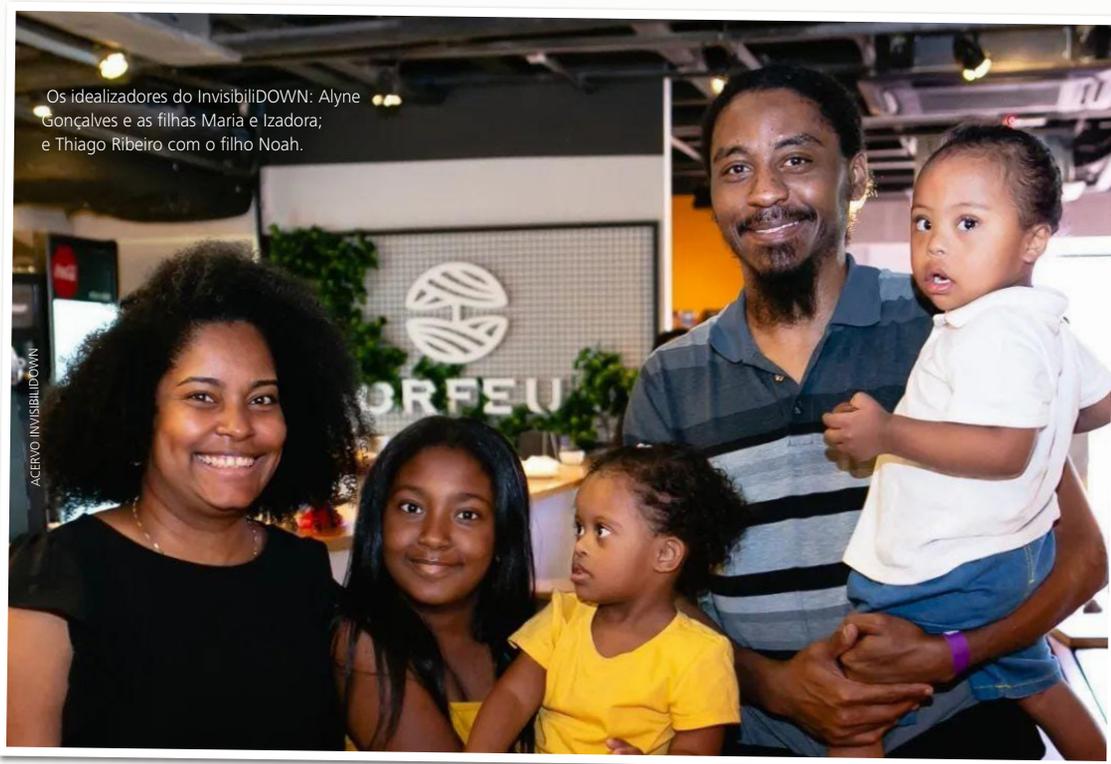


de cantar. Também faço terapia com um profissional. Isso contribui muito, principalmente agora que sou novata na faculdade e sou um pouco ansiosa”, narra. Em outros momentos, sente necessidade de estar sozinha. “Eu digo: ‘Pai, mãe, vou ficar no meu momento’. Gosto de ficar sozinha no meu mundo também.”

Laura tem um irmão de 25 anos e seus pais são dentistas. Segundo ela, os problemas de saúde a acompanham desde pequena. “Quando bebê, tive seis pneumonias. Sempre tive que driblar. Com oito anos, tive dengue hemorrágica. Eu tive covid e até agora estou com sequelas. Foi bem sério”. Ela conta que teve queda de cabelo, dificuldade para andar e alguns problemas ficaram mais latentes, como refluxo e infecção por H. Pylori [bactéria que causa problemas

gastrointestinais] e fungos. “Estou tentando lidar com tudo isso”, comenta.

Quanto à utilização do nome síndrome de Down para designar a condição genética, por mais que Laura saiba que é uma homenagem ao cientista que estudou o tema, ela diz que gosta mais que a chamem t21. “Não é por palavras de modismo, é a forma de ser tratado. E quando alguém fala assim: ‘A pessoa tem síndrome de Down’, não encontrou a palavra certa, porque a pessoa não ‘tem’ síndrome, a pessoa ‘nasceu’ com a síndrome”, reflete. Sobre o tema da comemoração do Dia Internacional da Síndrome de Down, ela sugere um acréscimo: “Conosco, nada sem nós. Quando a pessoa diz assim: ‘Quero falar com tal pessoa’, venha até nós, fale com a gente”.



Os idealizadores do InvisibiliDOWN: Alyne Gonçalves e as filhas Maria e Izadora; e Thiago Ribeiro com o filho Noah.

NÓS, OS INVISÍVEIS

Thiago Ribeiro, tradutor e fotógrafo, já escutou de uma fisioterapeuta que não sabia que existiam pessoas negras com t21. “O problema já começa ao se ignorar essa existência. Se 50% das crianças que nascem com síndrome de Down podem ter alguma cardiopatia e se há um grupo que não tem o atendimento adequado, realmente essa pessoa não irá existir”. Thiago é pai de Noah, 3 anos, e lembra que quando seu filho nasceu não conseguia achar muitas informações sobre crianças negras com a trissomia do cromossomo 21. “Se já tivesse mais [informação] sobre o assunto quando ele nasceu, teria feito toda a diferença para nós”, comenta.

Alyne Gonçalves também é mãe de uma criança com t21 de 3 anos, Izadora, chamada carinhosamente de Iza. Quando Izadora nasceu, naquele primeiro momento da pandemia, ela se sentiu um pouco perdida: “Achei que seria uma mãe que partiria para cima, mas em um primeiro momento me senti paralisada”, afirma Alyne, mãe solo também de Maria, 11 anos. Mas passado o primeiro momento, começou a correr atrás de informações e direitos não só por Iza, mas por outras crianças, na cidade onde vive, Carapicuíba (SP).

Muitas vezes teve que recorrer ao atendimento na rede particular — no caso, por exemplo, das sessões de

fisioterapia. “No meu município, tinha uma fila de espera que ia de 2 anos a 2 anos e 8 meses para a realização dos atendimentos básicos. Não temos cardiologista pediátrico; então, infelizmente, conheço família de criança que veio a óbito pela demora no diagnóstico e no encaminhamento para cirurgia cardíaca. Vejo famílias que estão na mesma situação que eu e que não têm como correr atrás”, relata.

Thiago e Alyne se conheceram através de participações em eventos pela mesma luta e fundaram o InvisibiliDOWN (@invisibilidown) em 2022, com o objetivo de garantir voz e visibilidade a pessoas negras com t21, que têm sua imagem negligenciada socialmente. A semente do InvisibiliDOWN, inclusive, surgiu a partir da exposição fotográfica que Thiago montou com os registros de seu filho Noah.

Outro objetivo do movimento é colher dados para que seja possível ter mais informações sobre este grupo populacional. “Lançamos a pesquisa sobre as pessoas negras com síndrome de Down e seus cuidadores para tentarmos entender como essas pessoas e famílias enxergam ou sentem o acesso ao sistema de saúde no Brasil. É o caminho, porque se não tem nenhum pesquisador fazendo, nós vamos fazer”, aponta.

Para Laís Silveira Costa, pesquisadora da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (Ensp/Fiocruz) e cofundadora do movimento Acolhe PcD, a falta de estatísticas é um fator preponderante que mostra o quanto a desinformação impacta na formação da gestão pública em saúde. “O fato de crianças com síndrome de Down terem maior prevalência de cardiopatia e, muitas delas, dependerem de uma correção cirúrgica, somado ao fato de não termos estatísticas de bebês negros localizados em territórios vulnerabilizados, do acesso a essa cirurgia ou de terem morrido pela falta ou pela demora em conseguirem a intervenção cirúrgica, já explica

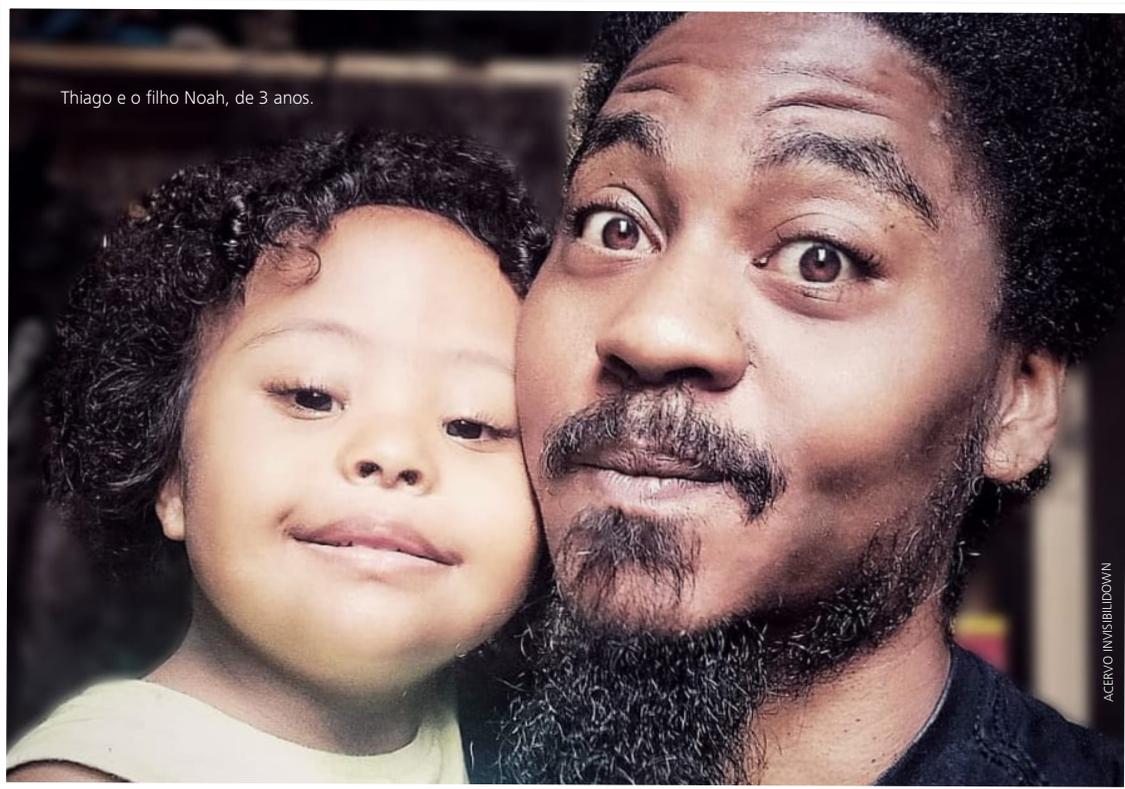
um pouco do cenário social que a gente tem e o que a gente não tem”, analisa.

Os fundadores do InvisibiliDOWN passaram a apresentar em suas redes e site uma pesquisa norte-americana que mostra que a população negra com síndrome de Down tem a expectativa de vida reduzida a 25 anos, em comparação ao homem branco com a mesma condição genética que pode chegar a uma média de 50 anos de idade. “Temos o recorte da população negra com deficiência, mas, de maneira geral, a população negra é tratada dessa forma. Em qualquer indicador social que você vá fazer uma análise, vai dar conta disso: menor renda, menos qualidade de vida, menor expectativa de vida, menos acesso aos serviços de saúde”, analisa Thiago.

Apesar de serem questionados a todo o momento de que os dados não são do Brasil, Thiago não tem dúvidas de que o resultado daqui seria muito pior. As críticas recebidas são permeadas pelo racismo, ele pontua. “Para além do que estamos propondo para garantia de vida das pessoas negras com síndrome de Down, tem a dificuldade também de ser um homem preto falando sobre isso. As pessoas contestam por contestar, sem trazer nenhuma informação para refutar o que estou dizendo e aí chego à conclusão de que é porque sou eu, um cara preto, que está falando”, conclui.

“SOU FELIZ”

Através do InvisibiliDOWN, conhecemos Alexander Malaquias e sua mãe Maria Célia. O rapaz de 20 anos é negro, pessoa com t21 e morador da capital paulista, onde vive com os pais e a irmã de 25 anos. Gosta de música e pratica capoeira. Já fez natação, mas precisou parar por causa de uma otite mais complicada que o levou a uma cirurgia no



Thiago e o filho Noah, de 3 anos.

ACERVO INVISIBILIDOWN

ouvido. Maria Célia afirma que sempre o estimulou, mas que houve problemas no processo de escolarização. “Na escola falavam que ele não queria fazer as atividades, mas em casa eu conseguia fazer as lições com ele”, conta.

O rapaz já participou de um projeto de educação e socialização para o trabalho na Associação para o Desenvolvimento Integral do Down (Adid) e foi muito bom, segundo a mãe. “Para a socialização foi ótimo. Ele queria trabalhar, mas quando veio a pandemia, fechou tudo e não viu mais os amigos. Quando vê as crianças passando pela janela, ele fala ‘vamos para a Adid’”, diz Maria Célia, que o estimula a sair, mas nem sempre ele está com vontade e passou por um momento em que ficou um pouco mais agressivo.

Há 6 meses, Alexander passou a ser acompanhado pelo Ambulatório de Envelhecimento e Síndrome de Down, do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (USP). A família percebe uma melhora desde que ele começou a frequentar o serviço. O jovem nasceu com uma cardiopatia, mas não precisou de cirurgia, apenas de acompanhamento para a evolução do caso. Quando criança, também fez terapia com psicólogo. “Não tomo remédio”, responde, quando perguntado se faz uso de alguma medicação permanente.

Maria Célia afirma que em casa ele gosta muito de conversar, mas acontece um silenciamento quando está em outros espaços. “Como ele tem dificuldade para falar, as pessoas hoje em dia não querem ouvir, não tem paciência. Às vezes ele quer conversar e fala ‘oi? Tudo bem?’. E as pessoas até já saem. Eu já respondi em uma situação dessas: ‘hoje você está fazendo isso com o meu filho e se amanhã for com você na velhice? Você vai gostar?’”, relata. Eu o pergunto se ele fica triste quando as pessoas não o deixam falar. Ele responde que sim, mas logo depois muda de assunto, dizendo que gosta de música.

Outra situação que sempre os acompanhou foi o racismo: “Como Alexander tem a pele um pouco mais clara que a minha, uma vez chamaram a polícia para me levar quando ele ainda era bebê”, relata Maria Célia. Outros episódios ocorreram quando ele ainda estava na escola, como em festa de aniversário de coleguinhas. Ou mesmo o fato de ter passado por uma escola particular gerava comentários como: “Deve ser bolsista”, lembra a mãe.

Ainda há as situações em que o capacitismo e o racismo andam de mãos dadas, como no transporte público, conta a mãe de Alexander. “Quando estou no metrô com ele, sempre fico atenta, porque um dia ele estava sentado e uma mulher veio e falou: ‘Levanta do lugar’. Ele abaixou a cabeça. E aí eu falei: ‘O mesmo direito que a senhora tem, ele tem também e desse lugar o meu filho não vai sair’”.

Mesmo com todas as adversidades, eles afirmam que procuram ser felizes. “Eu sempre peço a Deus saúde e paciência para poder ajudar meu filho”, diz Maria Célia. Ela afirma que sua mãe, de 94 anos, foi quem plantou a semente da luta contra a discriminação, quando lá atrás recomendava aos filhos pequenos que nunca rissessem ou fizessem algo prejudicial a alguma pessoa com deficiência. No momento Maria Célia procura novas atividades para Alexander. Eu peço para ele mandar uma mensagem aos nossos leitores. Ele diz: “Sou feliz”.





Alexander com os pais Fernando e Maria Célia.



CONOSCO E NÃO POR NÓS TAMBÉM NA SAÚDE

A utilização dos serviços de saúde por José Carlos, Laura, Andréa, Alexander, Izadora e Noah, assim como para outras pessoas com síndrome de Down, depende dos contextos sócio-econômicos e geográficos nos quais estão inseridos. Outro aspecto importante é a informação, o conhecimento e o preparo que profissionais e unidades de saúde contam para receber essas pessoas.

Para Laís Silveira Costa, que é mãe de uma criança com síndrome de Down, pesquisadora da Ensp/Fiocruz e cofundadora do Acolhe PcD, um grave problema é o capacitismo ainda presente nos atendimentos. “Os serviços de saúde são super capacitistas. E é algo muito peculiar a questão dos estigmas em torno da pessoa com deficiência, porque não é um grupo homogêneo de pessoas. Os mais estigmatizados são aqueles com deficiência intelectual, a exemplo das pessoas com síndrome de Down, ou múltiplas deficiências. Esse capacitismo faz com que você chegue na sua consulta e se você é deficiente intelectual, você já é infantilizado imediatamente”, analisa.

Por isso, é preciso repensar a formação dos profissionais para que eles possam ajudar na promoção da autonomia — e não o contrário. Também falta informação e ações de educação. “Essa é uma população mais vulnerável a abuso e violência sexual, e como a gente não tem um trabalho de educação sexual e de alerta? Quando se faz a vigilância do território, esse trabalhador não está sendo formado para identificar os riscos a esse abuso”, acrescenta.

Nos relatos das pessoas com t21 ouvidas pela reportagem, as barreiras do capacitismo estão sempre presentes. Andréa, por exemplo, percebe a diferença de quando vai a uma consulta acompanhada da mãe e quando precisa ir

com outra pessoa. “Tem médico que nunca olha pra mim. Quando minha mãe viaja e vou com o motorista, eles me olham de outro jeito e eu me sinto mal”, afirma. E não se resume ao atendimento médico. Andréa relata que mesmo um simples exame já trouxe experiências ruins. “Uma vez fui fazer um exame de rotina, me trataram super mal. A pessoa foi grossa comigo e nem perguntaram se eu sabia ler. Eu sei ler e escrever e pediram para eu colocar a minha digital e não gostei”, conta.

Laura percebe o capacitismo presente na saúde como um reflexo da sociedade. “O capacitismo não é só no ambiente de médicos, é em todo lugar. Procuo não ficar pensando nisso. Eu me incomodava demais, mas aprendi a não falar e agir mais pelas atitudes mesmo. Por que isso vai melhorar o que? Vai piorar, principalmente para minha saúde mental”, reflete.

Para a jovem, a informação é um fator que faz a diferença nessa postura de atendimento: “Não são todos os médicos que são capacitistas. Tem médico que vem até mim, fala comigo e me pergunta o que eu tenho, se preocupa. E tem médico que não, que olha e finge que nada está acontecendo. Acho que deveriam pesquisar mais. Quanto mais informação, melhor”, conclui.

A negligência e a falta de escuta levaram à morte recente de Warley Eduardo Pires, em 10 de março, no Distrito Federal, depois de ter o atendimento em saúde negado. Warley, pessoa com síndrome de Down, tinha 30 anos, era negro e teve alta da UPA (Unidade de Pronto Atendimento) de Ceilândia (DF) mesmo passando muito mal. Um vídeo feito por sua mãe, a diarista Maria de Lurdes, mostra o rapaz deitado no chão. Na gravação, ela pede para que o filho não tenha alta e diz que só iria embora depois que estivesse bem.



ACERVO PESSOAL

Alyne Gonçalves e a filha Izadora, de 3 anos.



ACERVO PESSOAL

Thiago e o filho Noah, de 3 anos.

Quando Warley começou a ficar sem sinais vitais é que foi restabelecido o atendimento para o jovem, que precisou ser reanimado e foi transferido para o Hospital de Samambaia, vindo a falecer em seguida.

“Quais são os seres humanos que têm o direito à saúde universal contemplado, com dignidade?”, questiona Laís. E completa: “A sociedade não está se qualificando, não está tentando se comunicar com uma pessoa cuja funcionalidade de cognição é diversa da nossa. A gente já parte da ideia de que o outro não entende e, com isso, ao invés de tentar explicar mais vezes para aquela pessoa que não está entendendo, ou tentar dizer de uma forma possível para ela que possa entender, damos um passo atrás e não explicamos”, comenta a pesquisadora, ressaltando que essa negligência ocorre tanto nos serviços de saúde quanto na escola.

Maria Célia confirma que muitas vezes passou por situações com Alexander que demonstram a falta de preparo e o desconhecimento dos profissionais: “Se vai levar no posto para o dentista, eles têm medo de mexer. Temos que pagar um dentista especializado. É claro que tem crianças e até adultos que dão trabalho na cadeira do dentista, isso independe de ter síndrome de Down ou não”, conta. A mãe também relata que já ouviu de profissionais da rede particular que não costumam atender PcD, pois “eles ficam mais no SUS”.

Já Thiago acredita que, no caso das pessoas negras com síndrome de Down, o racismo ainda se sobrepõe ao capacitismo, pois “há profissionais que duvidam da nossa capacidade de tomarmos as decisões pelos nossos filhos”. “Se o filho é fruto de uma relação interracial, o tratamento é diferente quando o responsável branco leva o filho para o atendimento em saúde. Quando é o responsável preto que acompanha, a história já é diferente”, aponta. Alyne completa, em seu lugar de mãe de uma criança negra com t21, que já ouviu frases do tipo: “Você vai cuidar da sua filha para sempre, você terá uma companheira para o resto da vida”.

No caso de José Carlos, a situação é um pouco diferente e ele afirma ser bem acolhido na Clínica da Família próxima à sua casa. Porém, por residirem em uma área periférica, tanto ele quanto a mãe sentem falta de mais profissionais na unidade — “porque temos a dificuldade do transporte”, acrescenta José, em relação à distância para o acesso a serviços especializados.

Laís resalta que os cuidados em saúde voltados para essa população fariam toda a diferença, especialmente nos primeiros anos de vida. “O atendimento multiprofissional para a estimulação precoce deveria ocorrer na unidade básica, garantindo que a população mais pobre não ficasse afastada de seu direito”, avalia. Para a pesquisadora, o desmonte ocorrido na área da saúde nos últimos anos afetou as populações de forma muito diferenciada, como foi o caso das crianças com síndrome de Down, que tiveram o acesso prejudicado a suporte terapêutico e serviços de estimulação precoce.

Ainda assim, para a pediatra Anna Paula Baumblatt, a criança que nasce com síndrome de Down hoje tem outro prognóstico em relação há 30 anos, quando havia mais barreiras no atendimento em saúde, no conhecimento e no acolhimento das pessoas com t21 e suas famílias. A médica coordena o Ambulatório de Síndrome de Down (AmbDown) do Hospital Universitário Pedro Ernesto da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

“Desde cedo há a possibilidade de oportunizar as terapias, orientar, fazer o diagnóstico de comorbidades que possam estar associadas, acompanhar o perfil biofísico e dar o suporte psicológico para as famílias. Acho que, com todo esse trabalho, as pessoas com síndrome de Down estarão diferentes daqui a 30 anos, por exemplo”, resalta. Segundo a médica, uma das metas dos serviços de saúde deve ser oferecer qualidade de vida a essas pessoas, em qualquer fase da vida.

[Radis prepara matéria sobre os serviços ambulatoriais oferecidos às pessoas com síndrome de Down no SUS. Confira em breve em nosso site]



Rafael, a mãe Léa e a irmã Lícia, repórter desta matéria.

RAFAEL E A IMPORTÂNCIA DA INCLUSÃO ESCOLAR

Rafael Oliveira Souza, 32 anos, morador de Bicas (MG), mantém sua rotina de trabalho como auxiliar administrativo na escola em que cursou uma parte do ensino fundamental e o ensino médio. Adora assistir televisão, especialmente programas esportivos e tem uma paixão na vida: o Vasco da Gama. A família e os amigos dizem que é o cara que sabe tudo sobre esporte. Atualmente pratica treinamento funcional como atividade física. Vive com a mãe, enfermeira aposentada; e o pai, seu grande amigo, faleceu quando ele tinha 16 anos. Rafa, como é chamado, tem uma irmã mais velha que reside no Rio de Janeiro. E essa irmã sou eu, a repórter.

Em janeiro de 2021, na edição 220 da Radis, Rafael participou da matéria sobre a derrubada pelo Supremo Tribunal Federal (STF) do decreto nº 10.502 de 2020, que instituiu uma nova Política Nacional de Educação Especial que, na verdade, era um grande retrocesso para as práticas inclusivas conquistadas ao longo de muitos anos na educação.

Rafael, que fez os ensinos fundamental e médio em escola regular e foi um dos pioneiros em sua cidade, comentou na reportagem justamente como sua trajetória foi importante para a inclusão de outras crianças com deficiência nas escolas da cidade onde vive e como essa mudança foi boa para todos: "Isso tem sido muito bom para elas, por causa do aprendizado, e também para os pais, alunos e professores, que convivem com a inclusão e aprendem a respeitar as diferenças".

DECRETO PREVÊ DIAGNÓSTICO NEONATAL NO SUS

O presidente Lula deve assinar até o fim de março um decreto sobre atenção à saúde das pessoas com síndrome de Down no SUS. De acordo com o anúncio, uma das principais novidades é o diagnóstico neonatal na rede pública e a intervenção precoce para indivíduos com suspeita ou diagnóstico clínico de trissomia do cromossomo 21.

O decreto a ser assinado durante solenidade no Palácio do Planalto em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down (21/3) também prevê ampliar a assistência especializada a essa população em diferentes fases da vida. Aprovado pelos Ministérios da Saúde e dos Direitos Humanos, o decreto estabelece que as pessoas diagnosticadas com trissomia do cromossomo 21 também recebam:

- atendimento por equipe de saúde multidisciplinar pelo SUS da infância à adolescência;
- acompanhamento e tratamento ambulatorial e hospitalar, sempre que necessários, desde o nascimento até a adolescência, com vistas à integralidade do cuidado e à humanização, visando a autonomia e o protagonismo dessas pessoas;
- acesso prioritário ao atendimento nos serviços de habilitação e de reabilitação, sempre que necessários pelo SUS;
- acesso à confirmação pré-natal em caso de diagnóstico suspeito e rastreio de malformações pelo SUS. **R**

CIÊNCIA DE CARA JOVEM

Conheça três pesquisadoras do projeto Jovens Investigadores que fazem da pesquisa um caminho para transformar a realidade social

LUÍZA ZAUZA*

Quando Marta, Kelly e Caroline chegaram ao projeto Jovens Investigadores, suas vidas já estavam entrelaçadas aos temas de suas pesquisas. Marta Rayane organizava ações de distribuição de absorventes íntimos no Amapá por meio da iniciativa Solidariedade Feminista por Dignidade Menstrual. Kelly Araújo pensava em voltar seu olhar de pesquisadora para a comunidade quilombola em que nasceu e cresceu na cidade de Grajaú, no Maranhão. E Caroline Anice praticava a poesia e frequentava as batalhas de Slam na periferia de Salvador.

Essa relação íntima entre vida e pesquisa não é coincidência, mas a proposta do projeto Jovens Investigadores em Saúde e Juventude. O programa busca fortalecer essa conexão cativando as novas discussões e perspectivas em saúde da juventude brasileira contemporânea. “Essa é a aposta dos Jovens Investigadores”, comenta André Sobrinho, coordenador da Agenda Jovem Fiocruz, plataforma que abriga o projeto e que centraliza e desenvolve iniciativas para a juventude no campo da saúde. “É entender de que maneira temos diferentes gerações construindo, por exemplo, o SUS e o direito à saúde no Brasil, mas, ao mesmo tempo, temos novas demandas surgindo a partir de necessidades distintas, que só esta geração de jovens pode compreender”.

Aqui, o uso da palavra “juventude” no plural é fundamental. André considera a multiplicidade de contextos e identidades que constituem esse segmento, cujo universo de reflexão é amplo até mesmo do ponto de vista etário. Isso porque existem duas legislações que cobrem os direitos juvenis no Brasil: o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), instituído em 1990, que define como adolescente a pessoa entre 12 e 18 anos, e o Estatuto da Juventude, sancionado em 2013, que engloba os jovens entre 15 e 29 anos. “Elas [as legislações] não existem à toa. Cada uma tem seus princípios constitutivos. O que faz com que olhemos para essa população de maneira diferenciada”, aponta André.

O programa Jovens Investigadores é voltado para quem tem entre 21 e 30 anos por entender que esse grupo apresenta necessidades específicas — “sejam elas de educação, de acesso à renda, de trabalho e de saúde”, explica o coordenador. Porém, mais do que o fator etário, são os marcadores socioeconômicos e culturais que revelam e solidificam o que André chamou de “condição juvenil”. “Ela é diversa para homens e mulheres; para quem mora no Leblon, e para

quem mora em Mangueiras; para quem mora na área urbana e na área rural. Está relacionada aos padrões e orientação sexuais”, afirma.

Dentre as demandas mais urgentes para as juventudes contemporâneas, André enumera temas que, na sua visão, conversam com a experiência dessa nova geração, como saúde mental, mundo do trabalho, violência territorial e saúde sexual e reprodutiva. O foco das pesquisas de Marta, Kelly e Caroline dialogam com o espírito de seu tempo. Suas vivências são traduzidas em agendas e em atuação política: Marta com seu trabalho de propagação da dignidade menstrual no Amapá; Kelly com seu projeto de conservação e fortalecimento da sua comunidade quilombola, que sofre ataques de grileiros no Maranhão; e Caroline com sua investigação sobre os efeitos das batalhas de poesia na saúde mental de poetisas e rappers periféricas da Bahia.

“Acho que isso é essencial, pensar que a nossa prática política está diretamente relacionada com a melhoria da qualidade de vida das pessoas que fazem parte do nosso entorno, das pessoas da nossa localidade”, afirma Kelly. Cada jovem investigador — foram 18 selecionados nacionalmente nesta segunda chamada, dos quais 10 localizados na cidade do Rio de Janeiro na primeira edição — tem uma trajetória única; e, na perspectiva de Marta, o uso dessa lente singular e do fazer científico “para dar retorno e encontrar respostas às nossas angústias, questões e problemas sociais” é uma tendência seguida por essa nova geração de pesquisadores.

Mas nem esses jovens nem a Agenda Jovem creem que sozinhos é possível fazer ciência. Nada existe em vácuo e essa geração chega num universo histórico e temático repleto de contribuições e reflexões precedentes. No projeto Jovens Investigadores, essa herança é valorizada por meio das mentorias. Cada selecionado é ligado a um pesquisador da Fiocruz e desenvolve seu projeto com a orientação desses profissionais experientes da instituição.

Os novos sujeitos da ciência aprendem com seus mentores e já avistam novidades para os que virão em seguida. “O que a gente deixa?”, questiona Marta. Ela responde: “A gente deixa um caminho a ser trilhado”. Mas se comumente a juventude é entendida como o futuro, Kelly pensa em uma abordagem mais radical e ativa. “Eu acredito que nós não somos o futuro da ciência, nós não somos o futuro da universidade, nós não somos o futuro do país. Nós somos o presente”.

TOMADA DE CONSCIÊNCIA

“Nenhuma ciência é neutra e conseguimos visualizar isso pela escolha dos temas. Tudo que nos atravessa acaba sendo subsídio para reflexão”, afirma Marta Rayane da Silva Gomes, paraense de 26 anos. Duas questões foram cruciais para decidir seu tema de pesquisa: o relatório do Unicef [Fundo das Nações Unidas para a Infância] sobre a situação de precariedade menstrual no Brasil e o veto do ex-presidente Jair Bolsonaro à distribuição gratuita de absorventes para estudantes da rede pública de ensino, pessoas em situação de rua, em vulnerabilidade social extrema e em cumprimento de pena e medida socioeducativa [Radis 230].

Ambas questões aconteceram em 2021 e marcaram as discussões sobre direitos menstruais, autonomia corporal e equidade de gênero, na mídia tradicional e nas redes sociais, quanto no coletivo de mulheres que Marta integra. “Diante disso, pensei: todo mundo fala de pobreza menstrual, mas relaciona isso, no máximo, à falta de saneamento básico e à estrutura patriarcal do Estado”, reflete.

A partir daí, ela trouxe o assunto para mais perto: começou a se familiarizar com os números, os fatores de influência e os desafios que envolvem a pobreza menstrual. Especificamente na região Norte do país, ou seja, dentro da sua realidade e do seu território de origem. “Diante do quadro nacional, a situação e a realidade do Norte eram as que mais se destacavam, onde mais mulheres viviam as mazelas da pobreza menstrual”, conta.

Foi, então, que a jovem passou a refletir sobre como a pobreza menstrual se materializa no cotidiano das mulheres da periferia da Amazônia urbana. “Quando se fala em Amazônia, se pensa em florestas, rios e nos povos originários, mas pouco se debate sobre a Amazônia urbana e sua periferia”.



FOTO: ACERVO PESSOAL

Essa aproximação trouxe nuances e argumentos novos à sua pesquisa. Marta resolveu pensar a pobreza menstrual pela chave do racismo ambiental, conceito que, segundo ela, é o diferencial da sua pesquisa e permitiu aprofundar questões a respeito da vivência do seu grupo focal: mulheres negras e periféricas do Amapá.

[LEIA A HISTÓRIA COMPLETA NO SITE]

VIRADA DA MESA DO PODER

“Eu já tinha terminado o mestrado e queria ver possibilidades. O projeto Jovens Investigadores foi uma alternativa para me redescobrir como pesquisadora, pensar outras maneiras de desenvolver a pesquisa científica, mas, principalmente, dar alguma contrapartida para a minha comunidade”, afirma Kelly dos Santos Araújo. A maranhense de 29 anos é educadora popular, geógrafa de formação, mestre em História pela Universidade Federal do Maranhão (UFMA) e quilombola da Comunidade Santo Antônio dos Pretos, na cidade de Grajaú, no Maranhão. “Como eu estudo a vivência da minha comunidade, sentia que tinha, de certo modo, uma dívida com a juventude”, define.

Segundo ela, essa juventude passou por um processo muito específico, diretamente ligado à história de formação da comunidade: desde a compra da terra pela matriarca da comunidade, Maria Inácia, à fundação no período de pós-abolição, incluindo o êxodo de diversos moradores devido a conflitos com latifundiários da região na década de 1970 até a volta dos descendentes ao território e o início da luta pelo reconhecimento e pela titulação como comunidade remanescente de quilombo em 2005.

Em 2020, os conflitos retornam, com ataques de grileiros e madeireiros contra a população. Sujeitos diferentes da década de 70, porém com uma natureza e dinâmica parecidas, avalia Kelly. Nos anos recentes, a comunidade sofreu “não só com o conflito agrário, também estávamos lutando contra a pandemia de covid-19”. É esse o contexto vivido pela juventude da Comunidade Quilombola Santo Antônio dos Pretos.

CULTURA DAS RIMAS

Da sua experiência como poeta, escritora e psicóloga, Caroline Anice Santos avistou um elo interessante entre o cuidado com a saúde mental e as rodas de Slam. A baiana de 28 anos explica que este é “um movimento de literatura periférica e marginal com fortes conexões com o hip-hop”. Os Slams são competições de poesia falada, que reúnem, em especial, a juventude periférica dos grandes centros. Esses jovens se juntam para apresentar suas composições, expressar sua mensagem e escutar o que os companheiros de batalha têm a dizer.

De acordo com Caroline, o hip-hop tem esse ideal de coletividade e acolhimento no qual as vivências ganham outra dimensão. “Ele tem esse horizonte de transformação social, de expansão da consciência e de produção de conhecimento, mas o conhecimento produzido pelas ruas”, diz. “A rua é compreendida como uma escola. Então esses encontros, seja a roda de break, seja um show com um(a) DJ do movimento, criam relações e espaços de socialização”.

Para a psicóloga e poeta, as batalhas de Slam constroem redes de solidariedade, identificação e apoio, que “colocam a voz num lugar de expressão, que é terapêutico, no sentido do desabafo ou da elaboração de um problema, de um sentimento, de uma emoção, de poder botar para fora e de se identificar”. Daí nasce a conexão entre as possibilidades de cuidado psicológico e o hip-hop.

O contorno das batalhas sugere uma participação e uma qualidade de escuta diferentes, verdadeiramente abertas e mais íntimas. E no caso do Slam das Minas, objeto de estudo específico de Caroline, o palco concentra a atuação e a experiência de mulheres negras da periferia que buscam esse



FOTO: ACERVO PESSOAL

lugar para manifestar sua voz e poesia. “O Slam das Minas tem o protagonismo das mulheres. Ele teve um destaque muito forte no sentido de ser um espaço de organização das mulheres, de fortalecimento delas no movimento [hip-hop] e na ocupação das ruas”, comenta Caroline.

[LEIA A HISTÓRIA COMPLETA NO SITE]



FOTO: ACERVO PESSOAL

Recentemente, Kelly integrou o Grupo de Trabalho (GT) da Juventude na Transição para o novo governo Lula. Foi a única quilombola no GT, algo que considerou muito estratégico, uma vez que, com sua presença, pôde levar as diferentes perspectivas e identidades dos jovens brasileiros por conta da experiência que teve no projeto Jovens Investigadores. “Fico feliz em poder dizer que a minha indicação faz parte de uma coletividade, que envolve não apenas a minha comunidade, a minha família e o meu ciclo político partidário, mas também o perfil de uma juventude que ainda precisa ser vista”, comemora. “Estamos falando de um estado [o Maranhão] que é o terceiro com mais comunidades quilombolas do Brasil. Segundo dados do IBGE [de 2019], nós somos, no Brasil, quase 6.000 localidades quilombolas. E ainda convivemos com a invisibilidade”, conclui.

[LEIA A HISTÓRIA COMPLETA NO SITE]

VOCÊ ENTENDE AS INFORMAÇÕES EM SAÚDE?

Literacia em saúde, conceito ainda pouco debatido, pode ajudar em estratégias de promoção e educação em saúde

GLAUBER TIBURTINO

Muito provavelmente você já passou por uma consulta médica. De igual modo, já deve ter se deparado com cartazes e folhetos de campanhas de saúde nas unidades de atendimento que frequentou. Também já deve ter tido contato com anúncios, pronunciamentos e orientações técnicas sobre determinadas medidas preventivas e de cuidado, por meio de veículos de mídia, e até mesmo buscado informações sobre saúde (ou doenças) na internet. Esses hábitos corriqueiros que envolvem não somente o acesso a informações sobre saúde, mas também a sua compreensão adequada, dizem respeito a um conceito chamado literacia em saúde que, em outras palavras, remete à seguinte pergunta: As pessoas de fato compreendem o que leem, ouvem e acessam sobre temas relacionados à saúde?

“Literacia em saúde é o conjunto de habilidades ou competências desenvolvidas e utilizadas por cada indivíduo para buscar, compreender, avaliar e dar sentido a informações sobre o cuidado com sua saúde ou de terceiros”. Essa definição está presente no livro *Literacia em Saúde*, de autoria de Frederico Peres, Karla Rodrigues e Thais Lacerda, publicado em 2021, pela Editora Fiocruz, integrando a coleção *Temas em Saúde*. A obra já é um dos principais referenciais teóricos no país sobre este tema ainda pouco debatido. “Queríamos que o livro fosse o início de uma discussão. Que não fosse um texto muito restrito, voltado para um segmento mais específico da população, como o acadêmico, mas para atores da prática do campo da saúde, estudantes, uma audiência mais ampla”, revela Frederico, um dos autores, à *Radis*.

O termo tem origem na expressão de língua inglesa *health literacy*. Em tradução para outros idiomas, literacia pode ser tratada como alfabetização ou letramento. No caso da literacia em saúde, entretanto, a tradução no Brasil não segue exatamente esse conceito, devido ao entendimento de que ultrapassa o domínio da linguagem ou da educação

formal. Conceitualmente, a literacia em saúde se aproxima do campo da educação em saúde e tem sido pensada como estratégica para o fomento de ações de cuidado. “Quanto mais desenvolvidas forem as habilidades e competências que denominamos de literacia em saúde, melhores condições temos para a promoção da saúde”, afirma o pesquisador.

Estados Unidos, Canadá, Inglaterra e Austrália foram os países que iniciaram as discussões sobre a literacia em saúde, na década de 1970. Para o autor, ao se levar em conta os contextos sanitários desses países pioneiros, que eram fortemente marcados pelo aumento das doenças crônicas não-transmissíveis como principais causas de adoecimento e morte, “buscava-se compreender o peso da literacia em saúde de indivíduos e grupos populacionais nas estratégias de autocuidado e na capacidade de engajamento em torno de programas de promoção da saúde”. Já no Brasil, o campo emerge entre o fim dos anos 1990 e início de 2000, sendo que os primeiros trabalhos acadêmicos foram publicados apenas em 2005.

Mas qual seria, na prática, a relevância dessa temática? Em diversas passagens do livro, a resposta é bem objetiva e se refere ao desenvolvimento dessas habilidades e competências para o cuidado com a melhoria nos hábitos de saúde e na qualidade de vida. “Frequentemente, um indivíduo com literacia em saúde mais desenvolvida é considerado mais capaz de navegar pelo sistema de saúde, de participar dos processos decisórios, de se engajar no enfrentamento de situações e questões que colocam a saúde da coletividade sob risco, entre tantas outras situações próprias do cuidado de saúde”, afirmam os autores, na publicação.

DA TEORIA À PRÁTICA

Frederico Peres explica ainda que o termo estudado por ele advém do conceito mais genérico de literacia, portanto,

também relacionado ao desenvolvimento da alfabetização e escrita (*littera* = letra). Embora no caso da literacia em saúde a linguagem escrita não seja o único elemento a ser observado, sua relevância é inquestionável. “A linguagem, seja ela textual, oral ou visual, é um elemento fundamental do processo de significações de informações em saúde”, relatam os autores. O erro, entretanto, seria limitar-se a ela. Como adverte outra passagem da obra: “O problema, que vem do próprio campo de estudos e práticas sobre a literacia em saúde, na atualidade, é priorizar as questões de linguagem, em detrimento dos demais domínios e espaços de produção da literacia em saúde nas comunidades e na população em geral”.

Tatiane Brito é farmacêutica e, no segundo semestre de 2022, ingressou na equipe multidisciplinar da Estratégia Saúde da Família (ESF), em Maricá, na região metropolitana do Rio de Janeiro. Em dezembro do mesmo ano, a profissional relata ter atendido uma idosa de 77 anos que havia interrompido por algumas semanas seu tratamento medicamentoso simplesmente por não ter compreendido a receita médica que lhe fora fornecida em uma consulta cardiológica. Com receio de confundir as medicações, ela suspendeu o uso dos remédios até buscar consulta na unidade do SUS. Ao ter o receituário médico reescrito e explicado em detalhes pela farmacêutica, a idosa pôde retomar o tratamento com segurança.

Casos em que os pacientes possuem dificuldades em entender ou interpretar as receitas médicas, segundo Tatiane, são comuns em sua rotina de trabalho. “Isso ocorre muitas vezes, principalmente quando se trata de pacientes idosos. Durante o atendimento, utilizando uma linguagem que facilitasse o entendimento, expliquei a ela sobre cada medicamento prescrito e a importância de utilizá-los nos horários corretos”, relata.

A farmacêutica destaca a importância desse tipo de cuidado e atenção. “A compreensão por parte do paciente é de extrema importância, pois a baixa ou ausência de adesão ao tratamento medicamentoso pode comprometer o efeito esperado”. E complementa: “Há pacientes que saem da consulta médica já se esquecendo ou confundindo as orientações, e isso pode acarretar falhas no tratamento, como a utilização incorreta dos medicamentos, ou até mesmo ao abandono do tratamento, o que pode impactar significativamente na qualidade de vida daquele indivíduo”.

O caso relatado levanta outra questão pertinente e que vem ganhando espaço nas discussões técnicas e acadêmicas que abarcam a saúde coletiva: a efetiva participação dos usuários na definição do tipo de tratamento médico a que são submetidos. A literacia em saúde abrange essa questão ao entender que um nível mais elevado de compreensão em relação às informações em saúde “empodera” os pacientes, no sentido de torná-los mais autônomos. Autonomia essa que não deve ser confundida com transferência de responsabilidade ao indivíduo pelo cuidado com a sua saúde — advertem Frederico e as demais autoras do livro: “É preciso reconhecer que essas habilidades e competências não são inatas; são parte do direito à saúde e, por isso, devem ser desenvolvidas nos diferentes espaços de encontro entre profissionais de saúde e usuários”, afirmam, na obra.

COMUNICAÇÃO HORIZONTAL

A literacia em saúde também visa horizontalizar os processos

de comunicação, muitas vezes implementados “de cima para baixo” em campanhas para orientações de saúde. Os autores do livro entendem que os saberes para o cuidado de si e do outro devem ser construídos dialogicamente, considerando especificidades, vivências e hábitos do público com o qual se pretende interagir. Tatiane confirma esse entendimento com base no que vivencia em seu trabalho, na ponta da assistência: “Acredito que considerar a particularidade de cada paciente, e priorizar sempre um atendimento humanizado, que venha facilitar a compreensão e o comprometimento com o tratamento, são boas estratégias para diminuir os ruídos nessa relação”.

Segundo Frederico, seu campo de estudos, portanto, se configura como uma espécie de contraponto aos modelos normativos e verticalizados de transmissão de informação e de transferência de conhecimento. O pesquisador defende que a capacidade crítica deve ser um diferencial no consumo de informações e orientações de saúde. “O indivíduo com essa habilidade desenvolvida poderá avaliar se aquela informação é crível, pertinente, fundamentada e se interessa a ele. Essa é uma crítica que vem com o modelo de transmissão da comunicação e que a literacia em saúde tenta romper”, ressalta.

Em relação aos instrumentos internacionais que avaliam o “grau de literacia” de um indivíduo ou de uma determinada coletividade, o pesquisador reconhece sua importância, porém enxerga sérias limitações, uma vez que eles desconsideram os conhecimentos não-formais e não avançam além do diagnóstico. “O conjunto de saberes vai além do letramento formal. Oralidade e ancestralidade também são importantes, mas instrumentos de medida não os captam e são ineficazes nesse sentido. Acabam avaliando e priorizando saberes formais estruturados em linguagem escrita”, pondera.

A COVID E A INFODEMIA

O livro *Literacia em Saúde*, idealizado em 2017, foi todo escrito no contexto da pandemia de covid-19; portanto, traz situações bastante atualizadas e considera o cenário epidemiológico que temos vivido, bem como aborda os comportamentos observados durante o ápice da crise sanitária global. Além da epidemia ocasionada pelo novo coronavírus, sanitaristas e instâncias científicas também identificaram a ocorrência de uma infodemia, que consiste em uma epidemia de informações conflitantes, acarretando um cenário de desinformação. Isso porque com as possibilidades amplas de produção e disseminação de conteúdo em larga escala ofertadas pela internet, por meio das redes sociais digitais e aplicativos de grupos de mensagens eletrônicas, a veiculação de informações das mais diversas procedências foi alavancada no decorrer da pandemia.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), infodemia pode ser definida como excesso de informações, algumas precisas e outras não, que tornam difícil encontrar fontes idôneas e orientações confiáveis quando se precisa. Ainda de acordo com a organização, “a palavra se refere a um grande aumento no volume de informações associadas a um assunto específico, que podem se multiplicar exponencialmente em pouco tempo devido a um evento específico”, como foi a pandemia. “Nessa situação, surgem rumores e desinformação, além da manipulação de informações com intenção duvidosa. Na era da informação, esse fenômeno é amplificado pelas redes

EXEMPLOS DO USO DA LITERACIA EM SAÚDE

- Ao ler a bula de um medicamento
- Ao procurar um serviço de saúde
- Ao seguir um tratamento médico
- Ao interpretar as informações de um folder sobre saúde
- Ao acessar orientações sobre mudança de hábitos para qualidade de vida
- Ao conversar com alguém sobre medidas de prevenção e cuidados
- Ao pesquisar informações sobre saúde na internet
- Ao analisar criticamente informações de saúde antes de aceitá-las ou rejeitá-las
- Ao não seguir orientações científicas comprovadas e optar por discursos negacionistas e teorias conspiratórias sobre saúde.

sociais e se alastra mais rapidamente, como um vírus”, afirma o documento. A entidade reconhece a ocorrência de infodemia — e consequentemente de desinformação — como um dificultador extra no enfrentamento à covid-19.

Ademais, vale destacar que muitas dessas falsas informações seriam também geradas por motivações político-ideológicas. Em coluna publicada em dezembro de 2020, na revista *Cult*, o doutor em filosofia e professor titular da Universidade Federal da Bahia (UFBA), Wilson Gomes, classifica as fakenews como “ocorrência do campo da política e não do jornalismo”. Já Frederico diz que a literacia em saúde também contribui especialmente no senso crítico para a filtragem entre o consumo ou descarte das muitas informações que circularam no auge do período de incertezas: desde o encorajamento à adoção de supostos tratamentos profiláticos ao uso de medicamentos ineficazes contra o novo coronavírus, passando ainda pelo questionamento de medidas protetivas mais seguras e consagradas, como o distanciamento social e especialmente a adesão à vacinação.

“Entre os muitos desafios desvelados ou aprofundados pela pandemia de covid-19, podemos destacar a baixa capacidade, por parte de diferentes segmentos da população, de reconhecer a importância e valorizar o papel da ciência e do conhecimento científico como elementos centrais para o enfrentamento de uma emergência de saúde pública como a vivida, sem precedentes na história recente da humanidade”, afirma o pesquisador. E complementa seu pensamento citando algumas das situações que marcaram o comportamento negacionista de parte da sociedade no curso da pandemia: “Vimos da cloroquina à resistência às medidas preventivas”, relembra.

Frederico também defende que, no caso da disseminação de falsas notícias e conteúdos enganosos, um dos principais ganhos com o desenvolvimento da literacia em saúde seria a competência crítica para a avaliação das informações recebidas. “Quanto mais desenvolvida for a literacia em saúde de um indivíduo ou grupo, maior sua capacidade de avaliar criticamente informações que se apresentam na contramão do conhecimento científico”. A resposta da sociedade aos desafios colocados pela pandemia poderia ter sido mais efetiva se precedida de estratégias sistemáticas de desenvolvimento dessa habilidade no conjunto das políticas de saúde, destaca o pesquisador.

E O QUE O ESTADO TEM A VER COM ISSO?

Embora não tenha uma política específica para o desenvolvimento da literacia em saúde junto à população, na contramão de países como Estados Unidos e Portugal, o Brasil possui determinadas políticas públicas que contemplam alguns de seus principais preceitos, como o estímulo à autonomia e o empoderamento dos indivíduos na tomada de decisões. No livro, os autores dão como exemplos dessas diretrizes a Política Nacional de Alimentação e Nutrição (Pnan, atualizada em 2013), a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS, atualizada em 2014) e a Política Nacional de Atenção Básica (Pnab, atualizada em 2017).

“Como quaisquer habilidades e competências, a literacia em saúde pode — e deve — ser desenvolvida por meio de ações de educação em saúde, sobretudo aquelas sustentadas por uma visão emancipadora e desenvolvidas por estratégias que considerem os saberes e competências dos indivíduos e promovam espaços para a significação comum de informações em saúde”, defende o pesquisador. Acerca da produção acadêmica sobre o tema, Frederico considera importante que elas contribuam para a proposição de políticas públicas, visando à promoção da saúde da população a partir da ampliação do acesso a instrumentos e ações de saúde disponibilizadas pelo SUS. “A literacia em saúde, quando bem desenvolvida, facilita o engajamento dos indivíduos em torno de ações visando à melhoria dos serviços e programas de saúde a eles disponibilizados, numa perspectiva de atuação cidadã em prol da saúde, individual e coletiva”, completa.

Em sua visão, essa perspectiva crítica e emancipadora sobre políticas e serviços confere um protagonismo ao usuário e incentiva a população a atuar ativamente na busca por melhores condições individuais e coletivas de saúde, gerando benefícios diretos. “O desenvolvimento da literacia em saúde facilita com que os indivíduos se engajem nas estratégias de cuidado e se sintam mais atuantes, na perspectiva cidadã, em buscar garantias dos direitos, entendendo que, no Brasil, saúde é direito e os cidadãos têm o dever de buscar essa garantia”, conclui.



CUIDADO EM QUADRINHOS

Em forma de HQ, livro narra a jornada de uma jovem mulher diante do câncer de mama e vai muito além do imaginário sobre a doença

ANA CLÁUDIA PERES

Era o último dia do ano. A bolinha no peito esquerdo, que parecia não estar ali antes, chamou a atenção de Carol. Alguns quadrinhos à frente, a leitora vai descobrir, juntamente com a protagonista, que o carocinho aparentemente inofensivo se tratava na verdade de um câncer em estágio inicial, mas agressivo. Saberá que Carol é casada com Otto, mãe de duas meninas e tem 36 anos. E que em breve ela vai comemorar as bodas dos pais; tem um velho amigo de nome Gabe e uma rede de amigas com quem troca mensagens diárias; adora doces e banho de mar; e é dona de um humor afiado e inteligente.

Assinada pela psicóloga e pesquisadora Dulce Ferraz, a graphic novel 180° — Minhas reviravoltas com o câncer de mama é impactante. A autora inspirou-se em sua própria experiência com a doença para narrar em forma de quadrinhos a história de Carol, uma jovem cuja vida serpenteia até ficar de cabeça para baixo, como se pode ver na ilustração da capa do livro ou na metáfora do título. Para isso, Dulce contou com o auxílio luxuoso do traço de Camilla Siren e com a interlocução das pesquisadoras Fabiene Gama e Soraya Fleischer. “Precisávamos construir uma narrativa envolvente, que conquistasse o leitor”, diz a escritora em entrevista à Radis. “Não podia ser uma mera descrição do adoecimento e por isso o elemento literário era importante”.

Nesta história em quadrinhos, tal qual uma amiga íntima da personagem, a leitora é conduzida por uma jornada que inclui idas a médicos e expectativas por diagnósticos, laudos indecifráveis, siglas confusas, zig-zagues por corredores de hospitais, muitas variações de humor de alguém cuja vida “passa a girar ao redor dos peitos” — como desabafa a personagem a certa altura — e uma infinidade de emoções que ora cabem nos balões, ora explodem na página em tons de azul, roxo e róseo.

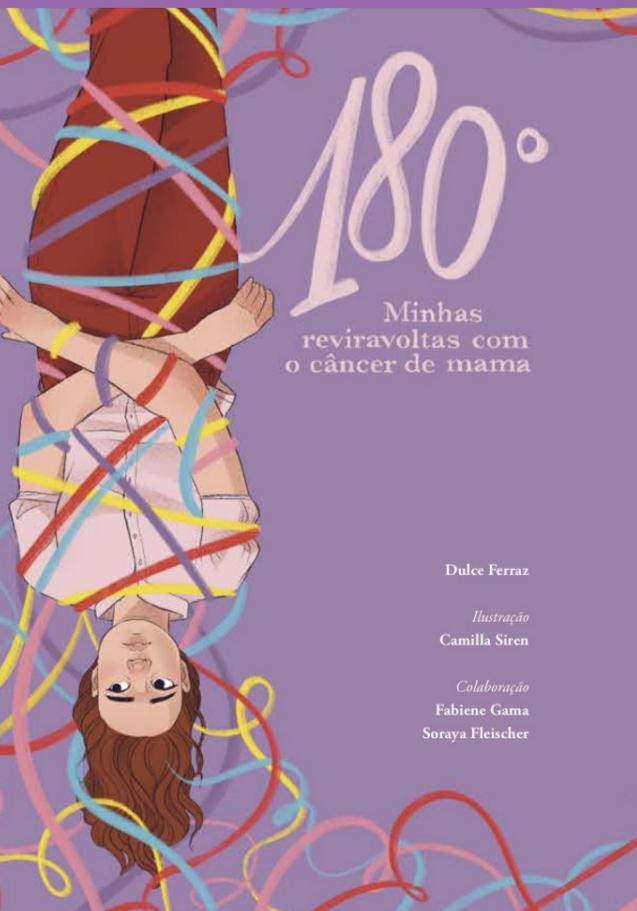
Em determinado momento, você vai mergulhar nos

pensamentos de Carol e nas dúvidas sobre que tratamento seguir. Noutra página, sentirá vontade de interagir com os diálogos que dão conta do difícil equilíbrio entre diminuir o risco de recidivas e proteger a qualidade de vida. Vai ainda sorrir com as tiradas espirituosas e as soluções para dilemas cotidianos da protagonista. E pode se demorar horas na eloquência da imagem de uma noite insone.

VIDA E ARTE

Assim como Carol, Dulce Ferraz tinha 36 anos quando foi diagnosticada com um câncer de mama, em 2017. Como pesquisadora em saúde pública, é analista em gestão em saúde da Fiocruz Brasília e tem mais de uma década de estudos no campo da aids. Mas o que fazer com todas as informações científicas ao se deparar com o seu próprio diagnóstico e ser atravessada por uma experiência de adoecimento? — perguntava-se. Conhecia o bastante para admitir que não apenas os profissionais de saúde detêm o saber sobre as doenças. “Quem vive com elas tem muita sabedoria prática sobre o assunto”, escreveria em um bloco de notas que ganhou de uma amiga à época, em cuja capa estava gravado: “Caderno de Perguntas”. Foi ali que registrou os apontamentos que fez durante todo o processo de diagnóstico, escolhas terapêuticas e tratamentos e que depois utilizaria para narrar a sua história.

Por outro lado, Dulce dispunha de ferramentas técnicas e teóricas que a ajudaram a lidar com situações cotidianas enquanto esteve doente ou em tratamento. Fosse durante as negociações com o médico ou na hora de procurar uma informação num buscador científico, fosse no momento de seguir o fluxo hospitalar ou ainda no modo como interpretar o que lhe estava sendo dito por profissionais, ela costumava se valer de sua trajetória de pesquisadora. Decidiu unir as duas pontas desse processo. Por meio da plasticidade gráfica e da linguagem ao mesmo tempo



Dulce Ferraz

Ilustração
Camilla Siren

Colaboração
Fabiane Gama
Soraya Fleischer

sóbria e visceral, a narrativa de 180 graus propõe uma conversa sobre o câncer de mama para além dos saberes biomédicos e que valoriza a experiência, as redes de cuidado e ainda a construção de políticas públicas.

Se os quadrinhos foram a forma escolhida para narrar — justamente porque parecia favorecer a empatia e a abordagem das dimensões sociais e subjetivas do adoecimento —, a autoetnografia acabou sendo o método. “Não se trata de uma autobiografia”, trata de explicar a autora. Dulce não viveu todas as cenas do livro, diz, parafraseando a escritora Sheila Heti, mas todas as batalhas que narra nele. “Não é só a minha história que está sendo contada. Tem elementos da minha história, mas também de outras mulheres com quem cruzei no caminho”. Além disso, a partir da autoetnografia, era possível costurar elementos de uma história pessoal e intransferível com informações científicas numa dupla perspectiva — “da mulher que foi afetada pela doença e que, ao mesmo tempo, dispõe de certas ferramentas técnicas e teóricas para interpretar essa experiência”, escreveria mais tarde.

Em entrevista à Radis, a pesquisadora, que está morando temporariamente na França, onde cursa pós-doutorado, explica que 180 graus é baseado em suas memórias e notas, mas também numa extensa pesquisa bibliográfica. Em sua forma final, o livro vem dividido em três capítulos em tirinhas — cada um deles diz respeito a uma etapa da trajetória da personagem na relação com a doença. Além desses, a publicação traz textos complementares. Num trecho redigido a oito mãos em forma de diálogo, as quatro mulheres envolvidas no processo de realização da

HQ descrevem todo o caminho percorrido desde a ideia inicial e a premiação em um edital da Fiocruz Brasília com apoio do CNPq até a publicação pela Nau Editora.

Embora a leitora preferencial de 180 graus sejam mulheres que tenham sido afetadas pelo câncer de mama, trata-se de um livro que pode ser lido e aproveitado por diferentes públicos, como imaginam Dulce Ferraz e suas parceiras de publicação. Profissionais de saúde, gestores, cuidadoras, docentes, estudantes têm em mãos uma fonte de consulta em linguagem acessível. Na última sessão, uma espécie de guia orienta para a utilização em diversas frentes que vão da pesquisa aos serviços. Depois de ler o livro, é possível dizer que qualquer um que tenha convivido com pessoas que receberam o diagnóstico de alguma doença grave certamente irá se identificar com as situações descritas na narrativa.

MEDICINA GRÁFICA

HQ não é só coisa de criança. Nem sempre de super-herói. Também conhecidos como “a nona arte”, os quadrinhos vêm há muito tempo borrando fronteiras e gêneros do discurso. Há autores que se tornaram célebres ao tratar de temas assustadores em tirinhas: Art Spiegelman venceu o Prêmio Pulitzer de Jornalismo em 1992 com Maus, a história de um sobrevivente do Holocausto; Joe Sacco tem se tornado uma referência ao desenhar para o mundo os conflitos entre israelenses e palestinos em obras como Palestina: uma nação ocupada e Na faixa de Gaza.

No Brasil, as graphic novels ou romances gráficos, como são conhecidas as HQs mais longas que incluem obras de ficção, não ficção e antologias, também extrapolam caixinhas. Recentemente, algumas reportagens em quadrinhos têm merecido destaque pela excelência narrativa. O Prêmio Vladimir Herzog de 2022 na categoria arte foi vencido pela reportagem Três Mulheres da Craco, assinada pela quadrinista e ilustradora Carol Ito e publicada na revista Piauí, sobre três frequentadoras da Cracolândia. A Agência Pública também aposta no jornalismo com esse formato. Foi o caso da reportagem Meninas em Jogo que investigou a exploração sexual de crianças e adolescentes num especial todo concebido em HQ.

Na área da medicina, os quadrinhos ganharam inclusive um campo próprio intitulado Medicina Gráfica que utiliza recursos como ilustração, infografia e HQ como ferramentas de comunicação em saúde. Embora no Brasil ainda existam poucos livros traduzidos, já é possível ler preciosidades como Pílulas azuis, de Frederik Peeters (Radis 204). As produções nessa área, explica Dulce, são frequentemente narrativas autobiográficas de memórias de doenças ou traumas que alguns autores chamam de “patografias”, mas também podem narrar a perspectiva dos profissionais de saúde nas suas rotinas de cuidado. A pedido da reportagem, a autora de 180 graus sugere algumas HQs de referência no campo da Medicina Gráfica (leia quadro na página 33).

Uma das características dessas graphic novels sobre saúde é a linguagem que trafega entre o tom incisivo e comovente, sem perder a graça das expressões cotidianas e de um certo humor sutil, o que dá leveza mesmo quando se trata de temas mais densos e delicados. “Acho que a linguagem dos quadrinhos favorece que a gente crie situações que acabam sendo engraçadas”, sugere Dulce. “Porque quando estamos lidando com uma doença, também passamos por momentos engraçados, outros surpreendentes”.

Em 180 graus, nenhuma circunstância foi propositalmente criada para fazer rir, ela conta. “Mas a gente não se privou de colocar episódios que poderiam ser cômicos. A gente não teve medo de dar risada”. Para Dulce, diferentemente de uma cartilha educativa, cujo propósito é fornecer informações científicas ou meramente didáticas, no caso de uma graphic novel a presença de elementos literários é fundamental. Nos quadrinhos, como na vida real, há um cotidiano que acontece para além do câncer de mama.

A cada ano, estima-se que 60 mil mulheres recebam o diagnóstico de câncer de mama no Brasil. Somente em 2023, segundo o Instituto Nacional do Câncer (Inca), o país deverá ter 74 mil novos casos da doença. Para Dulce Ferraz, é muito importante poder contar histórias de câncer de mama que ajudem a transformar um imaginário que ainda associa a doença à morte. “A gente sabe que essa pode ser uma doença grave e fatal”, acrescenta. “Mas eu espero ter contado a história de uma maneira que a gente consiga expressar o máximo respeito, inclusive pelos casos mais graves, que também aparecem nas páginas do livro”.

Outro cuidado tomado pela autora foi para não parecer que essa é uma batalha individual, como se costuma ouvir. “Existe uma dimensão individual do que está sendo narrado, mas a gente não queria contar sobre a vitória de uma pessoa que superou o câncer de mama”. Para a autora, essa é uma narrativa muito comum, mas ao mesmo tempo agressiva. “Afinal há pessoas que não sobreviveram a um câncer. E eu não quero de maneira nenhuma insinuar que quem não sobreviveu a um câncer, perdeu”, observa, acrescentando que há muitos tipos de câncer. “Há casos que têm tratamento, há casos que não têm. Existe ainda a dimensão do acesso e muitos outros fatores que vão determinar qual é a trajetória de uma pessoa com câncer”.

“MACARRÃO PARA UM BATALHÃO”

Em meio ao corre-corre do lançamento do livro, que contou com debates em São Paulo, Rio de Janeiro e Brasília durante o Outubro Rosa, mês de conscientização sobre a prevenção e o diagnóstico do câncer de mama, Dulce recebeu uma mensagem enviada por uma mulher, amiga e leitora. O conteúdo dizia mais ou menos assim: “Eu espero nunca passar por um câncer, mas se passar, desejo poder contar com uma rede que cuide de mim e seja capaz de fazer macarrão para um batalhão”. Ela se referia a uma das cenas de 180 graus, quando uma amiga da protagonista se oferece para cuidar das filhas de Carol





no dia de uma consulta difícil com um mastologista. Para o bom entendedor, essa imagem basta.

Ao final do livro, a história que lemos é também e principalmente sobre como construir redes de cuidado, apoio e afetos, muitos afetos. São redes que acontecem em diferentes níveis e em camadas, por vezes, sobrepostas, pontua a autora. “Acontecem no nível mais próximo, aquele que corresponde à família, e depois se prolonga para os círculos de amigos, cuidados imediatos, profissionais de saúde, ampliando-se por fim com as políticas públicas que permitem que os tratamentos existam e que sejam acessíveis no tempo necessário”, enumera. Dulce considera que são muitas as camadas dessas redes de cuidado — “absolutamente necessárias para uma pessoa que passa pelo câncer”.

Depois de ter vivido e narrado a experiência com um câncer de mama, Dulce diz que fica uma grande consciência da nossa vulnerabilidade enquanto seres humanos. “A qualquer momento, podemos ter uma guinada provocada por um adoecimento e pelas rupturas que ele deixa em nossas vidas”. Mas fica também, ela acrescenta, muita vontade de continuar fazendo o que puder pela saúde pública, seja como pesquisadora, professora ou cidadã. “Fica ainda uma constatação muito clara de que precisamos de um sistema de saúde que cuide de nós e que a gente cuide dele”. 180° - Minhas reviravoltas com o câncer de mama é uma declaração de amor à vida e ao SUS.

O livro está disponível de forma gratuita em formato e-book e pode ser adquirido em sua versão impressa no site da editora.

SERVIÇO

180° - MINHAS REVIRAVOLTAS COM O CÂNCER DE MAMA

- De Dulce Ferraz, com ilustrações de Camilla Siren e colaboração de Fabiene Gama e Soraya Fleischer. Editora: NAU Editora.

Para baixar o e-book (gratuito): <https://bit.ly/3h31meT>

Para comprar a versão impressa: <https://naueditora.com.br/>

DICAS DA AUTORA

A convite de Radis, Dulce Ferraz selecionou quatro HQs que tratam de temas de saúde: duas delas publicadas no Brasil e duas ainda sem tradução para o português, mas importantes para o campo da Medicina Gráfica. A autora de 180° — Minhas reviravoltas com o câncer de mama também escreveu o livro infanto-juvenil Mamãe, quando você vai sarar?, ilustrado por Clau Paranhos e publicado pela Metanoia Editora.

- **MAMÃE ESTÁ COM CÂNCER**, de Brian Fies, publicada no Brasil em 2020 pela Editora Dark Side Books. Belíssima HQ criada pelo quadrinista estadunidense Brian Fies, que a publicou inicialmente como tirinhas independentes, enquanto acompanhava o tratamento de câncer de sua mãe.
- **PÍLULAS AZUIS**, de Frederik Peeters, publicado no Brasil pela Nemo Editora. HQ autobiográfica em que Peeters, quadrinista suíço, conta sua história de amor com uma mulher que vive com HIV e seu filho de 5 anos [Ver resenha publicada na edição de Radis 204, em setembro de 2019].
- **THE BAD DOCTOR**, de Ian Williams, publicada em 2014 pela Myriad Editions. Sobre a rotina e os dilemas enfrentados por um médico no cotidiano do seu trabalho. Williams, médico e quadrinista, é um dos fundadores do campo da Medicina Gráfica. [Infelizmente, sem tradução para o português].
- **LISSA - A STORY ABOUT MEDICAL PROMISE, FRIENDSHIP AND REVOLUTION**, escrita por Sherine Hamdy e Coleman Nye e ilustrada por Sarula Bao e Caroline Brewer, publicada em 2017 pela University of Toronto Press. Baseada nas pesquisas de duas antropólogas, esta HQ conta a história de duas amigas que estão enfrentando dilemas de saúde, uma em relação ao câncer de mama e outra a um transplante. A história se passa entre Estados Unidos e Egito, em plena primavera árabe. Lissa inaugurou a ethnoGRAPHIC, uma linha editorial da University of Toronto Press dedicada à publicação de estudos etnográficos em forma de quadrinhos. [Ainda sem tradução para o português]



O TEMPO DO CUIDADO

Estreou nos cinemas em 9 de março o documentário Quando Falta o Ar, que segue os passos de profissionais do SUS durante o primeiro ano da pandemia de covid-19, quando o conhecimento sobre a doença ainda era primário e a perspectiva de uma vacina era remota. O filme revela o trabalho íntimo e diário dos trabalhadores da saúde; se propõe a apresentar o caráter sistemático, vigilante, mas delicado que exige esse atendimento.

As imagens, por esse motivo, seguem um ritmo mais lento, aquele que, segundo as diretoras Helena Petta e Ana Petta, acompanha o tempo do cuidado. Aproveitam-se minutos inteiros capturando, por exemplo, as enfermeiras do Hospital das Clínicas, em São Paulo, conversando com pacientes e dando banho de leito em casos em coma. Somos guiados pelas vielas do Morro da Conceição no Recife em caminhadas e visitas domiciliares dos médicos e agentes comunitários de saúde. E, ainda, somos confrontados

com a realidade pandêmica dentro do Complexo Penitenciário Lemos de Brito em Salvador, onde assistimos às consultas e conversas dos presos com a médica do local.

A narrativa valoriza a capilaridade e a grandeza do SUS em chegar nas entranhas de um Brasil pobre, vulnerável e desprivilegiado, mas também plural, resiliente e corajoso. Um Brasil que, quando mais precisou, teve a sua disposição um sistema público de saúde independente e sólido, que trabalhou em prol do seu povo apesar das determinações negacionistas e da subtração financeira durante os anos mais críticos da pandemia. “A gente precisa ficar de pé aqui. O SUS precisa ficar de pé. O SUS é uma política de Estado, não de governo. Não vão ser esses caras que vão destruir o SUS, porque ele está dentro da gente. Nós somos o SUS”, afirma categoricamente a voz em off de uma das médicas entrevistadas. Leia resenha completa no nosso site.



OLHAR SOBRE O SUS

SUS e Estado de Bem-Estar Social: Perspectivas Pós-Pandemia (Editora Hucitec) é o novo livro do sanitarrista Nelson Rodrigues dos Santos, um dos fundadores da Reforma Sanitária. Em 11 capítulos, são resumidos os 30 anos de luta para construir o SUS — “derrotas e os avanços, que não foram poucos, mas que são insuficientes para a demanda por uma vida melhor e menos excludente para nossa população”, nas palavras de Gonzalo Vecina Neto, professor da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. O livro conta com apresentação de Gastão Wagner de Sousa Campos e prólogo de Drauzio Varella.

DENGUE E MUDANÇAS CLIMÁTICAS

OInfoDengue, sistema de monitoramento de arbovírus desenvolvido por pesquisadores da Fiocruz e da Fundação Getúlio Vargas (FGV), lançou um e-book gratuito sobre a relação entre a dengue e as mudanças climáticas em territórios periféricos — **Enfrentando a Dengue nas Favelas e Periferias**. As análises do InfoDengue reforçam o relatório Contagem Regressiva Sobre a Saúde e as Mudanças Climáticas, publicado na revista *The Lancet*, que destaca que o aquecimento global promove a expansão dos mosquitos responsáveis pela transmissão da dengue, oferecendo um ambiente quente e de chuvas, propício à reprodução dos insetos e dos vírus. Baixe em <https://bit.ly/3Tf7Wxr>.





CONFERÊNCIA
LIVRE, DEMOCRÁTICA E POPULAR
DE SAÚDE 2022

CONFERÊNCIA LIVRE

A Frente pela Vida apresentou o Relatório Final da Conferência Nacional Livre, Democrática e Popular de Saúde, realizada em agosto de 2022. No documento, estão diretrizes para a política de saúde do Brasil, incluindo os eixos centrais acordados e sumários das conferências e manifestos regionais e de entidades. Leia em <https://bit.ly/relatorioconferencialivre>. 

INSALUBRE

MV BILL

É muito fácil mas nem todo mundo vai entender
Escolhas trazem consequência e quem se ferra é
você

Que tá na base da pirâmide

Vão tentar te iludir

Com falsas promessas pra depois te destruir

Lembra do que eles prometeram em campanha

Lembra povo burro vota errado e sempre apanha

A gente fica vigilante

Não quero ter político de estimação enfeitando minha
estante

Elefante branco com gesto de bandido

Quem roubou tem que ir pra cana, independente do
partido

São seletivos, agressivos, hostilidade sempre acima dos
motivos

Armas não são a solução

Pelo tamanho dos impostos que pagamos temos direito
à proteção

Eu nasci do gueto e tô ligado desde cedo

Que favela eles combatem com política de medo, sempre

Pertencem ao mesmo saco no conjunto

O país tá dividido, só que nunca teve junto

Só tá mais polarizado, cada um olha seu lado

E que se dane quem tiver vivendo fora do mercado, ei

Aí que mora o perigo

Irmãos da mesma pátria se tratando como inimigo

O povo se xingando pelas redes

Queria ver eles se matando por nós que nem nós se mata
por eles

Não sabem distinguir porte de posse

É como confundir espirro e tosse

Antes do canhão na mão tenhamos como meta

Quando estiver no trânsito aprender a dar seta

Quando era nós que fazia sinal de arma

A burguesia não gostava e ficava com medo

Hoje boa parte pede paz de forma contraditória

Fazendo arminha com o dedo

Já não é segredo o plano perfeito para matar

Quem não reclama, fica no drama, fica fadado a se
acomodar

Vida de gado, é tempo perdido, tamo de fora desse
contexto

Mesmo sem combate tem abate sem pretexto

Independente de opiniões

País com mais de 200 milhões

Tá valendo alto cada tom de voz

Se não for a gente quem será por nós?

Sem referência qualquer coisa serve

Tá insalubre com uma pá de verme

É a pureza da genética

Sobra arrogância e falta ética

Com seu casaco de general cheio de anéis, Jah bless

Pra cada verso que decoro

Se o brasileiro renascesse como dinossauro

Certamente votaria em um meteoro

RADIS NA PALMA DA MÃO



A partir desta edição, você encontra um código QR no Sumário que te leva para nosso site, com conteúdos exclusivos. Basta apontar a câmera do seu celular para ele e acionar o leitor digital do aparelho.

E tem mais:
agora estamos no Twitter!

Siga-nos também no Instagram e no Facebook para se manter atualizado e interagir conosco.

 @RADISFIOCRUZ

 @RADISCOMUNICACAOESAUDE

 @RADISFIOCRUZ