



R

RADIS

Nº232 JAN 2022



INCLUSÃO É PRA TODO MUNDO

Pessoas com deficiência e seus familiares
protagonizam a luta por uma existência
saudável e sem exclusão



GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO/DIVULGAÇÃO

A primeira criança vacinada contra a covid-19 no Brasil foi o indígena Davi Seremramiwe Xavante, de 8 anos. Ele recebeu a primeira dose no Hospital das Clínicas da USP, em São Paulo, onde faz o tratamento médico para uma doença genética. "Me sinto muito feliz", resumiu. Outras 4,3 milhões de crianças entre 5 e 11 anos também já podem ser vacinadas.

RADIS

edição 232 ■ janeiro 2022

CAPA: FOTO DIVULGAÇÃO

- EDITORIAL
- 3** **Somos plurais na singularidade**
 - 4** VOZ DO LEITOR
 - 5** SÚMULA
 - 10** VACINAÇÃO
Criança tem direito à vacina
 - 12** CAPA | INCLUSÃO
Abrace a inclusão
 - 16** **Lugar de aprendizado**
 - 14** ENTREVISTA | REINALDO MATIAS FLEURI
"Todos temos nossas singularidades"
 - 21** **"Quem disse que você não pode?"**
 - 22** **Lugar de diversidade**
 - 24** ENTREVISTA | FERNANDA DA ESCÓSSIA
Indocumentados
 - 31** LIVROS
Cuidado em todas as letras
 - 33** **Quatro perguntas para Frederico Viana Carvalho**
 - 34** SERVIÇO
 - 35** PÓS-TUDO
A luta da pessoa com deficiência

“Apesar de você
Amanhã há de ser
Outro dia
Você vai ter que ver
A manhã renascer
E esbanjar poesia”

(Chico Buarque de Hollanda)

Somos plurais na singularidade

Primeiro editorial do ano, primeira revista também. Como seria bom se *Radis* pudesse anunciar que a pandemia está com os dias contados graças ao trabalho da ciência que venceu a ignorância, que as crianças já estão vacinadas, que os propagadores das trevas foram cancelados por divulgarem fake news, que os países ricos finalmente distribuíram milhões de frascos de vacinas para os países pobres, que o trabalho e a renda do povo está crescendo, que as inundações e a tragédia de desmoronamento do paredão de pedras na cidade de Capitólio nunca existiram, assim como o apagão dos dados sobre covid no Ministério da Saúde. Ah, como seria bom!

Infelizmente a realidade não é esta e a fatalidade espelha uma realidade nua e crua, onde o país tenta sobreviver sob os escombros da insensibilidade, do negacionismo e da negligência de suas lideranças, como mostra esta edição.

A jornalista da *Radis* Liseane Morosini realizou uma extensa matéria sobre pessoas com deficiência. Ouviu mães de crianças que relataram as dificuldades encontradas para integrar seus filhos em ambientes que deveriam acolhê-los, como as escolas. Ouviu pessoas com deficiência que encontram todo tipo de dificuldades, desde falta de equipamentos preparados para atendê-los mesmo em consultórios médicos, até espaços inadequados para permitir a acessibilidade e a comunicação. Todos os relatos citam a discriminação, a segregação e a falta de reconhecimento da diversidade humana que resultam da ausência de políticas públicas, do entendimento das diferenças e da empatia. Pelo peso de ideias pré-concebidas sobre o que é ser normal, julgamos quem é diferente.

Para além de políticas públicas que envolvam a escuta do outro, é preciso que haja investimento em educação capaz de superar as crenças limitantes e os estereótipos,

oportunidades e respeito com apetrechos para vencer cada etapa de dificuldade que se apresente na vida da pessoa com deficiência.

Recentemente, um decreto do Ministério da Educação propôs criar a Política Nacional de Educação Especial Equitativa (Pnee), que recriaria as escolas “especiais” para crianças com deficiência. Esta iniciativa provocou a reação de pais e especialistas que defendem a escola como espaço de inclusão e não de segregação e definiram esta criação como “uma resposta simplista, pouco inteligente e pouco eficiente”.

Um dos especialistas ouvidos sobre o assunto, professor Reinaldo Fleuri, é bastante crítico deste decreto e defende a presença de pessoas com diferenças nas escolas regulares, para que toda a comunidade educativa possa aprender a lidar com as “diferenças e singularidades” de cada um e assim se capacitar em diferentes linguagens e relações, principalmente as que fogem aos padrões hegemônicos e são consideradas deficientes.

Quem são os indocumentados, como vivem, quem se importa com eles, quantos são no Brasil? Um assunto pouco discutido no país de milhões de invisíveis. Uma tese, um livro, uma redação para a prova do Enem e um ônibus do tribunal de Justiça do Rio e muitas histórias com negações de direitos. O que isto têm em comum entre si está na entrevista que a autora da pesquisa e do livro concedeu à repórter Ana Claudia Peres para esta edição.

Com todos os percalços e desventuras que herdamos de 2021, o que precisa resistir é a luz da esperança na vida e a consciência de que todos têm direito de não se reduzir a um personagem de uma sinfonia de uma nota só, porque só somos plurais com todas as singularidades.

Um Ano Novo melhor que 2021 para nossos leitores!

■ JUSTA HELENA FRANCO SUBCOORDENADORA DO PROGRAMA RADIS

SUA OPINIÃO

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

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



MULHERES VIVENDO COM HIV

Muito obrigada pela sensibilidade em retratar as histórias dessas mulheres incríveis. São minhas parceiras no movimento de pessoas vivendo com HIV/aids. É isso que a gente precisa, nesse mundo que exclui tanto as pessoas. Obrigado mesmo! Fiquei emocionada de verdade! Parabéns pelo trabalho!

Vanessa Campos, Manaus, AM

Parabéns pela matéria! Precisamos suscitar reflexões em torno dessa problemática, principalmente em relação às práticas preconceituosas que afligem essas pessoas.

Lia Batista Barbosa, Fortaleza, CE

Parabéns pelo artigo da Iolanda Santos sobre os 40 anos de aids e a luta das mulheres. Muito bem delineado histórica e politicamente. Conheço a sua trajetória e sei que cada palavra imprime força ao seu percurso de luta no movimento de aids.

Talita Lemos, via Facebook

A reportagem ficou bem legal! Eu recebi a revista online de um médico muito querido lá da Paraíba: “Olha o que eu recebi! Quanto tempo que eu não te vejo!”. Uma enfermeira lá de Goiás me disse a mesma coisa: “Olha que coisa linda!” Isso é muito bacana! Eu não estou pensando só no meu umbigo. Estou pensando no impacto dessa reportagem para os profissionais de saúde, para eles se sensibilizarem com a questão de que existe sim um movimento de mulheres que vivem com HIV e fazem um trabalho de sensibilização, não só com outras mulheres que vivem com HIV, mas também na questão da prevenção. Vocês estão de parabéns por divulgar essas histórias!

Jenice Pizão, Campinas-SP, integrante do Movimento Nacional de Idade Positiva (MNCP) e uma das mulheres que ilustram a capa da edição 231

PADRE JULIO LANCELOTTI

Sensacional, fantástica a edição *Radis* 230 de novembro de 2021. A matéria comovente sobre o cotidiano do padre Júlio Lancelotti. Sua luta pela justiça e humanização do mundo; a pungente reflexão sobre a pobreza menstrual, um problema que persiste em pleno século 21; e a Carta de Tarumã e a fala da líder Txai Suruí no editorial. Que foi isso? Definitivamente, vocês realmente se superaram! Uma luz e alento em tempos tão sombrios. Parabéns e obrigado.

Umberto Catarino Pessoto, Presidente Prudente, SP

Ao iniciar minhas atividades do ano, decidi tomar meu café da manhã e fazer minha primeira leitura. Ao acordar com algumas preocupações, conversei com o meu Sagrado e resolvi então ler a revista *Radis*, cuja matéria de capa é sobre o dia a dia do Padre Julio Lancellotti. Impossível não ser tocado, impossível não se sentir envergonhado, impossível reclamar das coisas que achava que eram preocupações. Quero parabenizar o jornalista

Adriano De Lavor pela reportagem, suas palavras, seus detalhes me fizeram estar no local em pensamento. Imagino quão impactante deve ser estar ao lado desses personagens reais. Eu precisava ler esta matéria, todos precisam ler esta matéria. Obrigado!

Vinícius Lacerda, Balneário Camboriú, SC

POBREZA MENSTRUAL

Nossa, que matéria maravilhosa! Sou enfermeira de Saúde da Família em Campo Grande, Rio de Janeiro. Me comprometo a incluir em minhas ações de PSE (Programa Saúde na Escola) esse tema. Vocês todos estão de parabéns!

Elisangela Cazé, Rio de Janeiro, RJ

ORGULHO DE RADIS

Revista maravilhosa, que nos deixa sempre muito bem informados. Tenho muito orgulho de ser um assinante e fiel leitor. Muito obrigado a todos que produzem esse riquíssimo conteúdo gratuitamente.

Alex Dionizio, via Instagram

EXPEDIENTE

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

FIOCRUZ

Nísia Trindade
Presidente

ENSP

Marco Menezes
Diretor

PROGRAMA RADIS

Rogério Lannes Rocha
Coordenador e editor-chefe

Justa Helena Franco
Subcoordenadora

REDAÇÃO

Luiz Felipe Stevanim
Editor

Bruno Dominguez
Subeditor

Reportagem
Adriano De Lavor, Ana Cláudia Peres, Liseane Morosini

Arte
Felipe Plauska

Documentação
Eduardo de Oliveira
(arte e fotografia)

Administração
Fábio Lucas

ASSINATURAS

Assinatura grátis (sujeita a ampliação) Periodicidade mensal Impressão Edigráfica gráfica e editora Ltda Tiragem 124.850 exemplares

USO DA INFORMAÇÃO

Textos podem ser reproduzidos, citada a fonte original.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Omicron
SARS-CoV-2

ÔMICRON: NOVA ETAPA DA PANDEMIA?

Janeiro de 2022 começou com alta nos casos de covid-19 e gripe. A circulação da variante ômicron do novo coronavírus, que apresenta alta transmissibilidade, com capacidade superior à da variante delta, foi a principal responsável pela explosão do número de casos no país, que alcançou, em 10 de janeiro, a maior média móvel de novos registros desde julho de 2021, mesmo com a subnotificação provocada pelo apagão de dados e instabilidade nos sistemas do Ministério da Saúde. Ao mesmo tempo, o Brasil enfrenta uma epidemia de influenza pelo vírus H3N2, em um momento imediatamente posterior às festas de fim de ano, em que houve maior circulação de pessoas e eventos com aglomeração.

O cenário não é preocupante apenas no Brasil. A Organização Mundial da Saúde (OMS) informou, em 6 de janeiro, que o mundo bateu o recorde de novos casos de covid registrados em uma semana: foram 9,5 milhões de notificações. Para Tedros Adhanom, diretor-geral da organização, “a ômicron pode parecer menos severa, mas não pode ser considerada leve”. Identificada pela primeira vez em novembro de 2021, o que os dados indicam é que a nova variante possui baixa letalidade, o que não retira a preocupação em relação a pessoas com comorbidades e não vacinadas.

Com pouco mais de 67% da população totalmente imunizada, o Brasil se prepara para o próximo passo da campanha de vacinação contra a covid-19: a inclusão das crianças entre 5 e 11 anos de idade, após a imunização da população mais jovem e o início da aplicação das doses de reforço. Autorizada pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) em 16 de dezembro, a imunização desta faixa etária só foi anunciada pelo Ministério da Saúde em 5 de janeiro (veja matéria na página 10).

H3N2, nova cepa da influenza

A introdução de uma nova cepa do vírus influenza A, a H3N2, gerou um aumento do número de casos de gripe no país. Atualmente, são conhecidos três tipos de vírus influenza: A, B e C. O vírus H3N2 é uma variante do vírus Influenza A, transmitido por meio de gotículas liberadas no ar quando a pessoa gripada tosse ou espirra. Pelo fato de ser um vírus respiratório, assim como o que causa a covid-19, a prevenção ocorre da mesma forma: com distanciamento físico entre as pessoas, uso de máscara e higiene das mãos. O Brasil possui vacinas que protegem contra o vírus Influenza A e B, porém elas não são específicas para a variante H3N2. Segundo o Instituto Butantan, a previsão é de que a vacina adaptada a essa variante chegue ao país a partir de março de 2022.

Flurona?

É possível se infectar ao mesmo tempo pelo vírus da covid-19 e da influenza? Sim. No início de janeiro, casos de coinfeção foram identificados no Brasil e em outros países do mundo. A ocorrência concomitante dos dois vírus em um mesmo organismo recebeu até um nome na imprensa e na internet (“flurona”, formado da junção entre as palavras “influenza” e “coronavírus”), mas o novo termo pode gerar confusão, pois não se trata de um novo vírus. “Para começo de conversa, esse nome flurona é péssimo e nem deveria ser usado. Não se trata de uma doença nova ou de um vírus diferente”, afirmou o médico infectologista Alberto Chebabo, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), ao site da BBC Brasil (7/1), ao lembrar que casos de coinfeção não são uma coisa inédita na medicina.

Como saber a diferença? Se você tem sintomas de alguma infecção respiratória, como tosse, coriza, febre, dores no corpo e na garganta, o primeiro passo é ficar em isolamento e buscar o diagnóstico, seja por RT-PCR ou pelos testes antígenos.

Apagão de dados no Ministério da Saúde

Até o início de janeiro (6/1), o Brasil ainda sofria as consequências de um apagão de dados no Ministério da Saúde ocorrido em 10 de dezembro de 2021. O problema foi causado por um ataque hacker que derrubou sites, aplicativos e sistemas de informação do governo federal, incluindo os sistemas da Fiocruz que monitoram os casos de influenza e a pandemia de covid-19 no país. O ConecteSUS, que reúne os dados sobre vacinas, medicamentos e atendimentos nas unidades de atenção básica, também ficou fora do ar.

O “apagão” — somado à ausência de políticas de testagem — fez com que entrássemos em 2022 sem a real dimensão do avanço da variante ômicron do novo coronavírus no território nacional. Como explicou o Nexo Jornal (6/1), sem os dados dos estados que não estavam



FOTO: MARCELO CAMARGO/AGÊNCIA BRASIL

conseguindo acessar os sistemas de notificação do governo federal, pesquisadores ficaram impossibilitados de estimar a taxa de transmissão do vírus, calcular com precisão as médias móveis de casos e mortes e acompanhar a evolução da covid-19. As informações servem para que os gestores possam prever o impacto da doença nos hospitais e estudar a adoção de possíveis medidas restritivas.



FOTO: REPRODUÇÃO.



FOTO: SÉRGIO LIMA/PODER360.

Vacina 100% nacional

A Fiocruz recebeu parecer favorável da Anvisa para produzir o Ingrediente Farmacêutico Ativo (IFA) da vacina contra a covid-19, em 7 de janeiro. Essa é a última etapa do processo de transferência de tecnologia previsto no acordo com a AstraZeneca, o que torna a Fiocruz a primeira instituição a produzir e distribuir um imunizante para a covid-19 100% nacional.

O Instituto de Tecnologia em Imunobiológicos (Bio-Manguinhos), da Fiocruz, tem o equivalente a 21 milhões de doses com o “ingrediente” nacional, em diferentes etapas de produção e controle de qualidade. A previsão é de que as primeiras doses do imunizante 100% nacional sejam envasadas ainda em janeiro e entregues ao Ministério da Saúde em fevereiro, assim que forem concluídos os testes de controle de qualidade. “É uma grande conquista para a sociedade brasileira ter uma vacina 100% nacional para a covid-19 produzida em Bio-Manguinhos/Fiocruz. A pandemia de covid-19 deixou claro o problema da dependência dos insumos farmacêuticos ativos para a produção de vacinas”, afirmou a presidente da Fiocruz, Nísia Trindade Lima, ao ressaltar a autossuficiência alcançada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Vacinas dão proteção extra a quem já teve covid

Um estudo de pesquisadores da Fiocruz aponta que as quatro vacinas aplicadas no Brasil conferem um alto grau de proteção adicional contra a infecção sintomática e as formas graves de covid-19 em pessoas que contraíram o vírus anteriormente. O estudo, publicado no site Medrxiv, em 29 de dezembro, pelos pesquisadores Julio Croda e Manoel Barral-Neto, reforça ainda a necessidade do esquema vacinal completo: no caso das três vacinas com esquema de duas doses (Coronavac, AstraZeneca e Pfizer), a segunda dose confere efetividade significativamente maior quando comparada com a primeira.

A média de proteção contra hospitalização e morte excede 80% após 14 dias de esquema vacinal completo: 82,2% para a Coronavac, 90,8% para a AstraZeneca e 87,7% para a Pfizer. No caso da Janssen, de apenas uma dose, essa proteção é de 59,2%. “A importância de ser vacinado é a mensagem principal, e a necessidade dessas duas doses para maximizar a proteção”, afirmou o pesquisador Julio Croda ao site da Fiocruz (30/1).

Desigualdades na vacinação

Desigualdades regionais, além de diferenças em relação à renda e ao Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), são obstáculos à campanha de vacinação contra a covid-19 que criam “bolsões” com menor cobertura vacinal, como indica levantamento do painel MonitoraCovid-19, do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz). Nos municípios com menor IDH, são mais baixas as taxas de vacinação — o mesmo acontece nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste em comparação com o Sul e o Sudeste. Confira algumas conclusões do estudo, publicado em Nota Técnica do MonitoraCovid-19, em 20 de dezembro.

- Apenas 16% dos municípios brasileiros apresentam mais de 80% de sua população com o esquema vacinal completo;
- Enquanto na região Sul 30% dos municípios apresentam mais de 80% da população imunizada em esquema completo, esse índice é de apenas 1,1% no Norte, 2,7% no Nordeste e 11,8% no Centro-Oeste. No Sudeste, são 27,2% dos municípios;
- Entre os municípios com IDH muito alto, cerca de 70% da população encontra-se com o esquema vacinal completo; já no grupo de municípios com IDH baixo, é de cerca de 50%;
- Áreas de fronteira apresentam baixa cobertura de vacinação, o que representa risco para a população local e uma ameaça de entrada de novas variantes.

“Adiantou muito”

“Homem de 68 anos, hipertenso, covid-19 confirmada.
- Tomei 3 doses de vacina, não adiantou nada.
Saturação de oxigênio 97%, sem dificuldade para respirar no 7º dia. Eu mostro a emergência.
- Caro, você não está lá e vai para casa por causa da vacina. Adiantou muito!
- É! É mesmo!”
(Relato do médico infectologista Gerson Salvador, pelo Twitter, em 10/1)



Saúde longe de casa

Pessoas que vivem em municípios vulneráveis precisam se deslocar mais para internações hospitalares, o que significa que enfrentam mais dificuldade no acesso a alguns tipos de atendimentos de saúde, como indicam os resultados parciais de um estudo promovido pelo Projeto de Avaliação do Desempenho do Sistema de Saúde (Proadess), da Fiocruz. Em cidades consideradas mais vulneráveis — com 20% ou mais da população em situação de extrema pobreza —, a maioria das internações oncológicas foram realizadas em outras Regiões de Saúde (74,2%), o que exige mais deslocamento. Além disso, 39% das internações cirúrgicas das pessoas residentes nesses municípios ocorreram em outras Regiões de Saúde. Já procedimentos de menor complexidade, como parto normal e internações clínicas, apresentaram maiores percentuais de realização no próprio município de residência (53,9% e 63,6%, respectivamente). Leia mais em: <https://bit.ly/3ncJLRv>.



FOTO: ALEANDRA DE LUCCA V/MINSAL



FOTO: CAMILLA SOUZA/GOVERNO DA BAHIA.

Enchentes: tragédias evitáveis?

Desde 1989, a Bahia não era tão castigada pelas chuvas. No final de 2021, fortes temporais provocaram cheias nos rios, alagaram residências, mataram e desabrigaram no sul do estado. Cerca de 800 mil pessoas foram atingidas. Até 4 de janeiro, havia 26 mortos. A tragédia provocou uma onda de solidariedade nas redes sociais, inclusive com voluntários na linha de frente fazendo distribuição de donativos. Enquanto isso, o presidente Jair Bolsonaro — que estava de férias em Santa Catarina — sofreu uma enxurrada de críticas pela pouca empatia para com as vítimas. Além da Bahia, o norte de Minas, Maranhão, Tocantins e Piauí também sofreram com as tempestades.

Eventos extremos como esse matarão mais gente na medida que as mudanças do clima se fizerem sentir, escreveu Leonardo Sakamoto, no Uol (14/12). “Não significa que grandes tempestades não ocorreriam sem o aquecimento global, mas a frequência delas passa de séculos ou décadas para anos”, fez questão de registrar. O colunista chamava a atenção para o fato de que parte

dessas mortes poderia ser evitada com a construção de moradias populares decentes, medidas eficazes de alerta com antecedência às comunidades e o poder público parando de encarar o aquecimento global como uma hipótese remota e adaptar urgentemente o Brasil para o pior. “O que temos visto, contudo, é o governo federal e sua base de apoio no Congresso Nacional correndo para afrouxar regras e leis [ambientais]”, pontuou.

O portal Climainfo (15/12) lembrou uma fala de André Trigueiro, na Globonews, criticando o Congresso Nacional que recentemente aprovou uma modificação no Código Florestal que eliminou a proteção mínima de vegetação nas margens de corpos d’água, o que pode resultar na derrubada de matas ciliares, piorando o risco de eventos como enchentes. “Eu tenho dúvidas se isso é má fé, analfabetismo ambiental, pressão do lobby imobiliário. A resultante disso é péssima”, disse o jornalista durante o programa Globonews Em Pauta (13/12). “Enchentes são a ponta do iceberg do desmonte ambiental”.

Carnaval 2021: festa na rua cancelada

Este ano ainda vai ser igual aquele que passou. Diante do avanço da variante ômicron, do aumento de números de casos de covid-19 e do surto de influenza e outras síndromes gripais, cidades com festas tradicionais decidiram cancelar o Carnaval de rua pelo segundo ano consecutivo. No Rio de Janeiro, o prefeito Eduardo Paes suspendeu (4/1) a folia que já contava com 506 blocos inscritos, mas manteve a realização de desfiles de escolas de samba na Marquês de Sapucaí. Salvador, Recife, Olinda, Belo Horizonte, Ouro Preto, São Luiz e Fortaleza estão entre as cidades que também desistiram do Carnaval, a ocorrer entre o final de fevereiro e o início de março. Em algumas delas, no entanto, as festas podem ser mantidas em locais fechados desde que cumpridos os protocolos sanitários, o que motivou críticas diversas.

Em São Paulo, blocos se anteciparam à decisão da prefeitura de cancelar os festejos e divulgaram (5/1) um manifesto público interrompendo cerca de 250 desfiles no Carnaval de rua da cidade. No texto intitulado “Te Amo São Paulo, mas não vou fazer seu Carnaval...”, eles afirmam que não aceitam participar de eventos fechados no Autódromo de Interlagos, na Zona Sul da capital paulista, como vinha sendo estudado pela Prefeitura. “Não admitimos a hipótese de se realizar um evento de Carnaval de Rua em lugares contidos, ao ar livre, como o Autódromo de Interlagos, Memorial da América Latina, Jockey Club, Sambódromo e outros”, diz um trecho do documento. “Isso é alternativa do setor privado”. Em 7/1, o governador João Doria informou que não serão permitidas festas fechadas no estado.

Não olhe para cima: negacionismo no cinema

O filme *Não Olhe para Cima* estreou na véspera de Natal (24/12) e, desde então, vem gerando uma enorme repercussão, inclusive entre cientistas brasileiros, por dialogar diretamente com o contexto político atual. Negacionismo, anticiência, politização dos discursos e polarização estão no roteiro do longa dirigido por Adam McKay, que tem Leonardo DiCaprio, Jennifer Lawrence, Cate Blanchett e Meryl Streep no elenco. No filme, dois astrônomos descobrem que um meteorito atingirá a Terra, destruindo o planeta por inteiro, e não são levados a sério — nem pela mídia nem pela presidência dos Estados Unidos ou por boa parte da população, que prefere ridicularizá-los.

O que você passa a assistir na tela a partir desse mote é uma caricatura da realidade atual. “O filme soa como um retrato realista (o “não olhe para cima” do título refere-se a não olhar para o cometa, ou seja, negar a realidade; alguma semelhança com o infame ‘Placar da vida’?)”, escreveu o crítico Ruy Gardnier, no jornal *O Globo* (30/12), fazendo referência à estratégia do governo brasileiro que, no auge da pandemia, estimulava o negacionismo omitindo o recorde de mortes por covid-19.



FOTO: REPRODUÇÃO.



FOTO: MARCELLO CASAL/IRAGÊNCIA BRASIL.

Proteção para entregadores

Entregadores de aplicativos finalmente poderão contar com medidas de proteção, como seguro e assistência financeira em caso de covid, durante a pandemia. É o que determina a Lei nº 14.297, aprovada em dezembro no Senado e sancionada em 6 de janeiro. O projeto, apresentado em abril de 2020 pelo deputado Ivan Valente (PSOL-SP), garante acesso à água, álcool em gel e máscaras. A empresa de aplicativo também deverá contratar seguro contra acidentes, sem franquia, em benefício do entregador, para cobrir acidentes ocorridos durante o período de retirada e entrega de produtos.

Outra exigência da nova lei é que, uma vez diagnosticado com covid-19, o entregador deverá receber assistência financeira durante o período inicial de 15 dias, que poderá ser prorrogado mediante exame RT-PCR e laudo médico. Ao G1 (7/1), a Federação Brasileira dos Motociclistas Profissionais (Febramoto) afirmou que a lei chegou “super atrasada e sem sentido porque, no auge da pandemia no ano passado, o governo federal deixou os motoboys fora da lista de prioridade de vacina contra o coronavírus”.



“Assistir ao filme, sendo brasileiro, é rir da triste realidade de ver um país inteiro sendo vítima de um governo não fictício que diz para não olharmos para cima. A pandemia nem existe, as vacinas fazem mal, e aqui estão as curas milagrosas. Nós, brasileiros, sabemos muito bem o que é ter o negacionismo vindo diretamente do governo federal. O filme é a triste constatação de que o que vai nos matar não será um vírus, nem um cometa. Vamos morrer mesmo é de idiotice humana”.

(Da microbiologista Natalia Pasternak sobre o longa-metragem *Não olhe para cima*, que vem provocando enorme repercussão, inclusive entre cientistas brasileiros, por fazer uma sátira da realidade atual ironizando aqueles que ignoram a ciência diante das catástrofes)



CRIANÇA TEM DIREITO À VACINA

Entidades científicas criticam atraso do Ministério da Saúde na vacinação infantil, mesmo com aprovação da Anvisa

LUIZ FELIPE STEVANIM

Mesmo com a aprovação dada pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), em 16 de dezembro, as crianças brasileiras entre 5 e 11 anos de idade tiveram que esperar para ter acesso à vacina e estarem protegidas contra a covid-19. Somente 20 dias após a versão pediátrica do imunizante da Pfizer ser liberada pela Anvisa, o Ministério da Saúde anunciou, em 5 de janeiro, o início da vacinação infantil contra o novo coronavírus, prevista para começar na terceira semana de janeiro. A demora ocorreu porque o órgão não considerou suficiente o aval da agência — e todos os dados científicos que corroboram a decisão — e optou por realizar uma Consulta Pública para manifestação da sociedade civil.

Quem tem o poder de decidir se uma vacina pode ou não ser utilizada no Brasil é a Anvisa — e, no caso da imunização para crianças, a aprovação foi feita em 16 de dezembro, no momento em que ao menos 39 países já adotavam a vacinação infantil contra a covid-19. Porém, em precedente inédito, o ministro da Saúde, Marcelo Queiroga, decidiu convocar uma Consulta Pública para colher opiniões sobre a adoção ou não do imunizante e chegou a declarar que as mortes pela doença

nessa faixa etária estão em um nível que não demanda “decisões emergenciais”. Em 20 de dezembro, o ministro afirmou que “a pressa é inimiga da perfeição”. Outro anúncio que gerou polêmica foi a possibilidade de se tornar obrigatória a apresentação de uma prescrição médica antes das crianças receberem a dose.

A Frente pela Vida repudiou “a decisão inoportuna e desnecessária” do Ministério da Saúde de abrir Consulta Pública sobre o tema. “Os dados para a implantação do acesso para esta faixa etária já foram estabelecidos de maneira cientificamente correta e esta consulta atrasou o acesso desta população à necessária imunização contra a covid-19”, afirmou a Frente em nota (23/12) assinada pela Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes) e Rede Unida. Já as sociedades brasileiras de Imunizações (SBlm), Pediatria (SBP) e Infectologia (SBI) declararam, também em nota (20/12), que os benefícios da vacinação na população entre 5 e 11 anos “superam os eventuais riscos associados à vacinação, no contexto atual da pandemia”.

Mesmo com todas as evidências científicas, o presidente Bolsonaro voltou a atacar a vacinação infantil e minimizou o número de mortes por covid-19 nesta faixa etária. “Você vai vacinar o teu filho contra algo que o jovem por si só, uma vez pegando o vírus, a possibilidade dele morrer é quase zero? O que está por trás disso? Qual o interesse da Anvisa por trás disso aí? Qual o interesse das pessoas taradas por vacina?”, declarou em entrevista à TV Nova Nordeste (6/1). Na ocasião, o Ministério da Saúde contabilizava a morte de 308 crianças entre 5 e 11 anos de idade por covid-19 desde o início da pandemia.

Em dezembro, quando a vacinação infantil foi aprovada, Bolsonaro chegou a anunciar que havia pedido “extraoficialmente” os nomes dos responsáveis pela liberação da vacina. Em 17 de dezembro, a Anvisa divulgou nota repudiando qualquer ameaça “explícita ou velada” ao exercício de suas funções e também pediu proteção policial a servidores que receberam ameaças de mortes após as declarações do presidente e de parlamentares aliados.

Com as novas falas de Bolsonaro questionando “o interesse da Anvisa”, o diretor-presidente da agência, Antonio Barra Torres, divulgou nota (8/1) em que afirma: “Se o senhor dispõe de informações que levarem o menor indício de corrupção sobre este brasileiro, não perca tempo nem prevarique, senhor Presidente. Determine imediata investigação policial sobre a minha pessoa, aliás sobre qualquer um que trabalhe hoje na Anvisa, que com orgulho eu tenho o privilégio de integrar”. E acrescentou: “Agora, se o senhor não possui tais informações ou indícios, exerça a grandeza que o seu cargo demanda e, pelo Deus que o senhor tanto cita, se retrate.”

VACINA PREVINE MORTE

Diante da enxurrada de desinformação sobre os riscos das vacinas para as crianças, a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) publicou um comunicado em que reitera que “a população não deve temer a vacina, mas, sim, a doença que ela busca prevenir” — bem como suas complicações, como a Síndrome Inflamatória Multissistêmica, uma grave complicação da infecção pelo SARS-CoV-2 em crianças. “A vacina previne a morte, a dor, sofrimento, emergências e internação em todas as faixas etárias. Negar este benefício às crianças sem evidências científicas sólidas, bem como desestimular a adesão dos pais e dos responsáveis à imunização dos seus filhos, é um ato lamentável e irresponsável, que, infelizmente, pode custar vidas”, afirmou o texto, em 6 de janeiro.

A SBP lembrou ainda que o acesso das crianças à vacina é um direito que deve ser assegurado e que a vacinação desse público é uma estratégia importante para reduzir o número de mortes nessa faixa etária. Ao todo, foram notificadas 1.422 mortes em pessoas abaixo de 19 anos por Síndrome Respiratória Aguda Grave (SRAG) em decorrência de covid-19 até o início de dezembro de 2021, segundo nota técnica da Fiocruz, publicada em 28 de dezembro: 418 em menores de 1 ano, 208 em crianças de 1 a 5 anos e 796 em crianças e adolescentes de 6 a 19 anos.

Na nota, a Fiocruz assegurou que é recomendável a vacinação contra a covid-19 em crianças a partir de 5 anos de idade. “As vacinas são a melhor forma de se evitar mortes e sequelas


RESPALDO DA CIÊNCIA

“Manter a atualização do calendário vacinal de crianças e adolescentes é indispensável para que estes possam se desenvolver em plenitude e, como tal, a incorporação da vacinação contra covid-19 ao calendário do PNI (Programa Nacional de Imunização) é ferramenta importante no controle da pandemia”

(Fiocruz, 28/12/2021)

“A vacina previne a morte, a dor, sofrimento, emergências e internação em todas as faixas etárias”

(Sociedade Brasileira de Pediatria, 6/1)

graves decorrentes das doenças imunopreveníveis”, pontuou. De acordo com a fundação, eventos adversos pós-vacinais são raros e menos frequentes que o risco de complicações e mortes por covid-19. A Fiocruz também ressaltou que a vacinação contra o novo coronavírus pode contribuir para tornar o ambiente escolar mais seguro, já que o país ainda não retomou em sua totalidade a oferta do ensino presencial. “Uma comunidade escolar saudável requer coberturas vacinais elevadas. O Brasil tem um dos maiores e mais bem sucedidos programas de vacinação do mundo, que é capaz de imunizar com segurança e eficiência todas as nossas crianças e adolescentes”, acrescentou. 



ABRACE A INCLUS

Práticas definidas como **capacitismo** atuam como barreiras às pessoas com deficiência

Lais e Claudio enfrentam situações de discriminação para garantir o direito de Camila à educação, tal como Alice

ÃO

LISEANE MOROSINI

A trajetória de Lais Silveira Costa e de sua filha, Camila, de sete anos, é uma luta constante para garantir que a inclusão seja para todo mundo. As experiências de preconceito foram tantas que a mãe aprendeu a entender os códigos, ditos e não-ditos que dificultam ou impedem o acesso de sua filha, que tem síndrome de Down, a um direito básico, que é a educação. Na pandemia, Lais entrou em desespero ao ver que as aulas remotas não atendiam às necessidades de aprendizagem da menina. Ao cogitar trocar a filha de escola, ela se deparou com certo desprezo ao telefone, com um recado nas entrelinhas de que ela poderia fazer isso se quisesse. “Foi uma violência. Em vez de ver realçado o direito de minha filha estudar em uma escola regular, a coordenadora realçou o meu direito de sair de um lugar do qual saio a hora que eu quiser”, conta.

Recentemente, ao buscar uma escola que se diz “inclusiva”, notou a mudança no tom de voz da coordenadora quando disse que a filha tem deficiência intelectual. Segundo Lais, a profissional deixou de ser receptiva ao ingresso da menina e repetiu que não sabia se haveria vaga na escola. Lais insistiu na pergunta. “Para mim estava claro o que ela falou. Eu já não queria saber se tinha vaga para Camila, mas se eu iria querer mesmo que minha filha estudasse naquela escola”, observa. A partir daí, a mãe relata que, como em um roteiro já conhecido e mal escrito, a conversa deixou de fluir. “Isso acontece por causa da desumanização, da hierarquização entre seres humanos e da histórica patologização da normalidade”, reflete. Na prática, o preconceito que se manifesta no chão da escola rouba o direito à maternidade de Lais, que deseja ser mãe de sua filha como qualquer outra mãe. “Eu não deveria ter que viver em eterno confronto com a escola por um direito instituído, porém não efetivado”, observa.

Camila faz parte de um grupo de crianças cujos pais, mães e responsáveis enfrentam diversas barreiras no acesso à formação educacional. Para os que estão em fase de aprendizado, a escola está ali, a vaga existe e geralmente as portas são fechadas logo que a palavra “deficiência” é falada. O mesmo acontece quando enfrentam o mercado de trabalho. A palavra “não” é frequente na vida dos quase 17,3 milhões de brasileiros e brasileiras que, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) de 2019, têm algum tipo de deficiência. O número corresponde a 8,4% da população acima de dois anos; ainda segundo o levantamento, quase 25% — ou o equivalente a 8,5 milhões de pessoas com deficiência — têm acima de 60 anos. Apesar de serem uma parcela significativa da população, os avanços são lentos, as escolas ainda não promovem a inclusão das crianças com deficiência e o governo tenta aprovar a Política Nacional de Educação Especial Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida (PNEE), retomando o modelo superado de escolas e classes especializadas destinadas a crianças e adolescentes com deficiência.

ESCOLA EXCLUDENTE

A criação de ambientes para “educação especial” ou para alunos com “necessidades especiais” por si só sinaliza o preconceito e conta com o apoio do ministro da Educação, Milton Ribeiro. Em uma entrevista na TV Brasil (9/8/2021), ele defendeu a separação de estudantes com e sem deficiência. “Nós temos, hoje, 1,3 milhão de crianças com deficiência que estudam nas escolas públicas. Desse total, 12% têm um grau de deficiência que é impossível a convivência”, disse, citando dados do Censo Escolar da Educação Básica de 2020, mas sem fazer referência à completa inaptidão da escola para esse grupo de alunos e alunas. No mês em que é comemorado o Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência (21/9), Ribeiro acrescentou que essas crianças “atrapalham” o aprendizado de outras sem a mesma condição. Diante da reação, o ministro pediu desculpas pelo “erro”. Depois, em uma reunião reservada na Câmara dos Deputados, no início de setembro, aproveitou para dizer que tem “pouco conhecimento” sobre as causas das pessoas com deficiência (PcD).

Nesse encontro com os parlamentares, Ribeiro assumiu o compromisso de rever o texto de alguns artigos do Decreto 10.502, que instituiu a PNEE em 30 de setembro de 2020, além de reforçar o orçamento da “educação especial”. O decreto foi então suspenso por decisão do Supremo Tribunal Federal (STF) por conter medidas discriminatórias e que vão contra a educação inclusiva de crianças com deficiência. O texto não só flexibiliza a oferta da educação como pode ser um caminho para que gestores rejeitem oficialmente matrículas de crianças com deficiência em escolas regulares, criando ambientes específicos para elas (*Radis* 220). No final de setembro (29/9), em outra reunião entre representantes do MEC e Ministério Público Federal (MPF), os procuradores reforçaram que, antes de propor uma nova política, é preciso reestruturar o sistema regular, para que ele consiga comportar os alunos com deficiência de forma inclusiva. A reunião terminou sem acordo e abriu caminho para uma resolução extrajudicial para o conflito caso o MEC não altere a norma, segundo o site do MPF.

A PNEE pretende implantar programas e ações dirigidos a crianças e adolescentes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação em escolas especializadas, o que seria um retrocesso para movimentos sociais e ativistas, entre eles, Laís, a mãe de Camila — e também de Alice, de quatro anos. “As pessoas confundem o que é receber alunos e alunas com deficiência na escola e de fato ser uma escola inclusiva. Porque não basta a criança com deficiência ocupar aquele lugar. Há muita coisa a ser feita para reparar essa injustiça histórica”, diz. Para Laís, a maior parte das escolas utiliza o conhecimento acumulado e faz uma adaptação à realidade da criança com deficiência em vez de rediscutir o modelo de educação que não contempla toda a diversidade humana na sua origem. “Em um país tão desigual, com a maior parte da população acessando uma educação precária, muitas vezes há confusão entre o que é um direito não efetivado com um não direito. Muitas famílias veem as duas coisas como iguais, e não são”, observa.

Carioca, Laís é professora da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp), da Fiocruz, membro do Comitê

pela Inclusão e Acessibilidade das Pessoas com Deficiência da Fundação, ativista de direitos humanos e cofundadora do AcolheDown. Por tudo isso, a pesquisadora vê o momento com apreensão, pois percebeu no cotidiano que o decreto rapidamente teve o poder de mudar posições, como ocorreu na escola onde Camila faz o 1º ano do Ensino Fundamental. “Mesmo que o decreto não passe no Congresso, a escola já mudou o tom da conversa com as famílias, porque essa é a saída para muitas instituições que não querem lidar com alunos com deficiência”, pontua. Para ela, há muitos interesses econômicos dirigidos a fortalecer as “escolas especiais”, que na prática vão segregar os alunos. “Dá para ver quais instituições votaram a favor da política e quais foram contra o decreto por considerar que ele não é democrático e é ilegítimo. Não podemos fazer parte disso”, sentença.

PRECONCEITO E DISCRIMINAÇÃO

A criação de “escolas especiais” é uma forma de capacitismo, como são chamadas as ideias, atitudes e expressões linguísticas preconceituosas que segregam, inferiorizam, ridicularizam ou excluem pessoas com deficiência. O capacitismo oprime tal como o racismo opera com pessoas negras, o machismo com mulheres e a homofobia com a população LGBTQIA+, diz o manifesto do Coletivo Feminista Helen Keller, uma organização de mulheres feministas com deficiência.

Em 2020, o coletivo lançou um guia de exercício de direitos que cita exemplos de comportamentos capacitistas: não se dirigir à pessoa com deficiência, mas com quem a acompanha; desconsiderar as potencialidades das pessoas com



EDUARDO DE OLIVEIRA

deficiência, como possibilidade de trabalhar, de locomover-se ou de tomar decisões; agir como se a realização de tarefas e interações cotidianas fossem grandes atos de superação ou de heroísmo; ter pena de uma pessoa por causa de sua deficiência, ao invés de ter empatia pelas suas vivências e pela sua própria percepção de dificuldades; ou tratar uma pessoa adulta com deficiência de maneira infantilizada.

A Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência ou LBI (lei 13.146/15) considera o capacitismo um crime de ódio e prevê pena de um a três anos de reclusão e multa para a pessoa infratora. A reclusão pode ter o seu período aumentado dependendo das condições em que o crime foi praticado. Conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência, a LBI foi a primeira lei federal baseada inteiramente na Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência assinada pelo Brasil, em Nova York, nos Estados Unidos, em 30 de março de 2007. Uma de suas principais inovações foi mudar o conceito jurídico de “deficiência” que passou a incorporar fatores sociais e ambientais, entre outros.

A superação do olhar biomédico sobre as pessoas com deficiência, pautado por uma funcionalidade de corpos que elas não possuem, e o investimento em um modelo biopsicossocial, que considera a pessoa em sua integralidade, fez com que a deficiência deixasse de ser identificada pela presença de lesão, doença ou alterações genéticas, para ser compreendida como o resultado de condições individuais em interação com uma ou mais barreiras, que são socialmente construídas e impostas, e que podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. “Idealmente, se levamos em consideração

o modelo social, esses recursos deveriam estar na escola regular, que deveria estar aberta e acessível para todos. É a escola que tem que se adaptar; que precisa ter livros, aulas e prédios acessíveis para todos”, disse Éverton Luís Pereira, professor da Universidade de Brasília (UnB), em uma entrevista a *Radis* em que reflete sobre “a inclusão além do corpo”. [Leia a história completa na página 22].

HIERARQUIA DE CORPOS

A vida de Vitória Bernardes teve que seguir outro fluxo depois que uma bala perdida a deixou tetraplégica. A jovem gaúcha de 16 anos aos poucos reaprendeu a viver em uma nova condição e duramente descobriu qual o olhar sobre a pessoa com deficiência. “Houve uma mudança no comportamento. Um dia te tratam de uma forma e no outro, não”, afirma a ativista. Vitória é psicóloga, conselheira nacional de saúde e luta para que os direitos das pessoas com deficiência sejam respeitados. Foi um longo caminho, ela diz, até que passasse a entender e se relacionar melhor como uma mulher com deficiência. [Leia a história completa na página XX].

No campo da saúde, Vitória diz que a lógica que predomina na atenção às pessoas com deficiência é apenas a de habilitação e reabilitação, “como se esses corpos tivessem que ser de novo doutrinados, encaixados”. “Vai ter fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, remédios. Se uma mulher com deficiência relata algum tipo de sintoma de adoecimento da ordem da saúde mental, provavelmente vai ser interpretado que o sofrimento dela vem do fato de ser uma mulher com deficiência. Precisamos colocar a dimensão de que só existem pessoas com deficiência porque existem pessoas sem deficiência”, resume.

ESPAÇOS ACESSÍVEIS

A letra da lei garante que “toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação”. Mas não basta criar leis e exigir seu cumprimento para que a mudança se efetive. Reinaldo Fleuri, professor da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), afirma que a luta pela inclusão é muito mais do que obrigar uma instituição a aceitar uma pessoa. Para ele, é preciso modificar estruturalmente as lógicas relacionais dos espaços a fim de torná-los realmente inclusivos. Sem essa mudança, ele aponta que as pessoas com deficiência são incluídas para depois serem excluídas e marginalizadas. Ao mesmo tempo, considera que a presença das pessoas com deficiência em todos os espaços pode mudar a lógica das instituições. “Não devemos nos enquadrar nos critérios e padrões de uma minoria. As pessoas singulares são a maioria, quem sabe a totalidade, porque todos somos diferentes. Todos precisamos de ajuda, de uma forma ou de outra”, salienta.

Reinaldo avalia que a sociedade deve mudar as categorias de entendimento do outro para perceber o mundo tal como uma pessoa com deficiência. O professor questiona o lugar da deficiência por quem é incapaz de estabelecer uma comunicação nas linguagens específicas que essas pessoas utilizam para se expressar, agir, interagir e produzir. “Quem é



Lugar de aprendizado

Desde cedo, Flávia Câmara conviveu com pessoas com deficiência. Como aluna do Colégio Pedro II, ela teve colegas cegos no que foi o início do processo de inclusão dessa escola pública, no Rio de Janeiro. Depois, formada em Pedagogia e Psicopedagogia, começou a trabalhar no local onde estudou todo o ciclo básico e médio. Hoje, ela coordena o Núcleo de Atendimento a Pessoas com Necessidades Específicas (Napne), do campus Tijuca 1, que pretende promover a inclusão dos alunos com deficiência física, visual, auditiva, intelectual, mental, com transtorno do espectro autista, com transtornos de aprendizagem e do desenvolvimento, e com superdotação ou altas habilidades em alguma área do conhecimento.

O processo de inclusão no Pedro II começa pelas séries iniciais e, segundo Flávia, isso faz toda a diferença na trajetória dos alunos e também da escola. O caminho teve percalços devido ao estereótipo de que alunos com deficiência atrapalhavam e geravam custo. “Quando eu comecei a trabalhar com inclusão, havia pessoas que achavam que eles ocupavam a vaga de outro aluno que traria maior retorno social e econômico para o país”, recorda. A realidade mostrou o inverso. “Como ex-aluna e agora professora da escola, eu posso falar como é rica a convivência e aprendizagem com todos os alunos e suas famílias e com os colegas”, observa.

Flávia ressalta que o processo de inclusão faz com que cada aluno tenha um olhar individualizado, o que transforma a escola. “A barreira não está na pessoa, mas naquilo que impede que ela participe da melhor forma. A superação da barreira gera cooperação, aprendizagem e participação muito diferenciada. E é um ensinamento constante”, diz. Como exemplo, ela conta que, se uma criança autista não verbal passou a falar, a deficiência estava na dificuldade na comunicação, e não na criança. Segundo a professora, a escola foca no potencial de cada aluno e não em sua deficiência. “Isso é importante porque a gente pode mostrar para outras instituições que existem outras formas de acesso, que é possível incluir essas pessoas que possuem características diferenciadas de aprendizagem”, salienta.

De acordo com a professora, a escola regular é o local onde qualquer aluno deve estar. “Inclusão não quer dizer que o aluno não vai precisar de suporte nas escolas regulares e nas instituições de referência”, ressalta. Para ela, na escola regular o aluno com deficiência convive, participa, tem um currículo que contempla suas necessidades e, no contraturno, tem o suporte que precisa, assim como todas as crianças. “Isso não é fácil de fazer, demanda dinheiro, pessoas e muita formação. Mas é possível”, garante. Pela experiência, ela acredita que o custo da inclusão está por trás da ideia de “escola especial”. “Falar que o aluno atrapalha é uma definição rasa e grave. Não é a criança que atrapalha uma aula, é o sistema que não dá condições para que ela esteja ali. Porque a inclusão não é para o aluno com deficiência ou sua família, ela é para todos”, assegura.

A professora ressalta que a convivência com colegas cegos, na época em que era estudante, fez dela uma pessoa mais preparada. “É gratificante conviver com pessoas que têm um modo diferente de interagir com o mundo. A gente precisa ensinar e acreditar que essa criança ou adolescente também aprende. Senão, é capacitismo e sonegação da oportunidade de aprender”, completa.

deficiente diante de um surdo? Eu, que não sei a língua de sinais, ou ele que não consegue escutar o que eu digo oralmente? A deficiência é do aluno ou do professor que não consegue se comunicar na língua de sinais ou nas múltiplas linguagens que as pessoas não videntes utilizam para se comunicar?”, indaga.

Reinaldo observa que o discurso das “escolas especiais” inverte os valores ao pegar um conjunto de pessoas que pressupostamente têm a mesma dificuldade ou um tipo específico de necessidade e oferecer um mesmo pacote por economia de recursos e trabalho. “A criação desses espaços é uma resposta simplista, pouco inteligente e pouco eficiente para uma necessidade que é apresentada isolada do seu contexto”, disse em entrevista à *Radis*. “Eu vejo pelo inverso, pelo outro lado do espelho. Não se trata de incluir, de abrir espaço para que as pessoas surdas, cegas ou com dificuldade de locomoção entrem na escola e possam interagir com outros desenvolvendo outras linguagens e formas de acessibilidade. Isso é só o primeiro passo. O passo mais importante é aprender

com o seu potencial em qualquer ambiente”, afirma [Leia entrevista na página 18].

A Lei de Cotas para pessoas com deficiência (lei 8.213/91) foi criada para assegurar a inclusão dessa população no mercado de trabalho. A reserva legal é proporcional à quantidade de funcionários. Em empresas com até 200 empregados, a reserva é de 2%; de 201 a 500, 3%; 501 a 1.000, 4%; e mais de 1.001, 5%. Mesmo com a lei, para milhões de brasileiros, a deficiência continua sendo um fator limitante de inserção profissional. Tanto que a PNS 2019 constatou que o nível de ocupação das pessoas de 14 anos ou mais com deficiência chega a apenas 26%, enquanto na população em geral é de 57%. Faltam empregos e elas são vistas como mais incapazes e menos autônomas. O funil fica ainda mais estreito se a pessoa tiver uma deficiência severa. A prática que leva à admissão de uma pessoa com deficiência para que a empresa cumpra a cota legal é chamada de capacitismo institucional. Ela se manifesta também em outros momentos, até quando uma escola não dá condições de acessibilidade para receber um estudante com deficiência.

“Sempre que saio de casa rola a situação da infantilização, de acreditar que por eu ter deficiência não posso fazer minhas próprias escolhas e viver minha vida”, afirma Ivan Baron



DIVULGAÇÃO

“NADA SOBRE NÓS SEM NÓS”

Natalense, 23 anos, estudante de Pedagogia, Ivan Baron teve paralisia cerebral aos três anos, como consequência de meningite viral, e escolheu o caminho da leveza para falar sobre capacitismo. “Eu vejo que o assunto capacitismo é pouco conhecido pela sociedade, então a gente precisa tratar com o máximo de didática para que a galera aprenda, então escolhi o humor para me ajudar!”. E é dessa forma que ele utiliza o caminho do ator Paulo Gustavo, de quem sempre foi fã, para fazer debater assuntos muitas vezes interditados. “Percebi que a internet era um lugar em que não tinha corpos com deficiência para contar suas próprias narrativas”, disse Ivan no lançamento do Guia Anticapitista, um e-book de sua autoria que aborda o assunto de forma a educar e esclarecer sobre expressões capacitistas.

Em 2021, Ivan estourou na internet com um vídeo sobre a máscara inclusiva para permitir a leitura labial por pessoas com deficiência auditiva. Depois disso, passou a publicar conteúdos informativos e educativos anticapitistas e transfóbicos. Hoje, seus perfis no Tik Tok e Instagram somam quase 400 mil seguidores. Se no começo achava que estaria “falando besteira”, ao longo do tempo ele percebeu que sua fala era necessária. “Eu vi que ajudava muito as pessoas a entenderem sobre a nossa comunidade. Automaticamente isso também refletiu na minha autoestima, porque eu me sentia querido, útil e bem-vindo no meio virtual quando abria minha caixa de mensagens e lia vários elogios”, relata.

Na vida, ele confessa que enfrentou situações de preconceito que fizeram com que refletisse sobre o capacitismo. “Sempre que saio de casa rola a situação da infantilização, de acreditar que por eu ter deficiência não posso fazer minhas próprias escolhas e viver minha vida. Eu sempre tento tirar proveito disso, fazendo uma piada e até mesmo roteiro para os meus próximos vídeos”, observa. Para ele, a luta das pessoas com deficiência não pode estar separada de outras pautas. “É tudo junto, mas ao mesmo tempo cada causa tem que ter suas individualidades respeitadas. Precisamos parar para pensar que pessoas com deficiência também são mulheres, pretos, LGBTQIA+, gordos... Estamos em todos os lugares!”, diz. Sem titubear, ele responde que a inclusão constrói uma sociedade mais aberta e justa. Suas mensagens em tom bem-humorado reforçam o lema “Nada sobre nós sem nós” adotado pelas pessoas com deficiência que reivindicam ser protagonistas de sua própria história.

ENTREVISTA REINALDO MATIAS FLEURI

“Todos temos nossas singularidades”

“A presença e o reconhecimento de nossas diferenças físicas e mentais coloca a necessidade e a oportunidade de aprender com elas e de desenvolver outras formas de comunicação e percepção do mundo”. A frase é de Reinaldo Matias Fleuri, pesquisador especializado no campo da inclusão e interculturalidade, em entrevista à Radis. Para ele, o princípio do respeito e da reciprocidade é o caminho para superar o dispositivo da submissão e da inferioridade que demarca distâncias entre seres humanos. Para isso, é preciso admitir que temos limitações e que precisamos da ajuda de outras pessoas que podem contribuir para o nosso crescimento.

Doutor em Educação pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Reinaldo Fleuri é professor da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e professor visitante sênior na Universidade do Estado do Pará (Uepa). Ele coordena a Rede de Pesquisas Mover — Educação Intercultural e Movimentos Sociais. Para ele, a luta pela inclusão é muito mais do que obrigar uma instituição disciplinar a aceitar indivíduos com deficiências. “Se não mudarmos essa lógica relacional, essas pessoas vão ser incluídas para serem excluídas cotidianamente”, observa.

O que é deficiência?

Essa é uma pergunta que provoca outras. Quem é deficiente diante de um surdo? Eu, que não sou fluente na Língua de Sinais ou ele que não consegue escutar o que eu digo oralmente? A deficiência seria uma característica individual, seria apenas da pessoa que, por um fator fisiológico, não consegue ver? Deficiente seria aquela pessoa que tem uma conformação física e comportamental típica, devido à Síndrome de Down? Ou, então, a deficiência acontece na relação entre as pessoas, pela incapacidade de estabelecerem comunicação nas linguagens específicas que umas e outras pessoas utilizam para se expressar, agir, interagir e produzir? Um cego não consegue acompanhar aulas quando o professor se comunica apenas pelo que escreve no quadro ou a criança surda não entende o professor que se comunica apenas pela oralidade. A deficiência comunicacional e interativa na relação educacional se configura quando o professor não consegue se comunicar com seus alunos nas múltiplas linguagens que, por exemplo, as pessoas não videntes ou surdas utilizam para se comunicar.

É preciso entender que limitações são comuns a qualquer pessoa?

Todos temos as nossas singularidades, limitações e potencialidades para interagir e se comunicar. A presença e o reconhecimento de nossas diferenças físicas e mentais colocam a necessidade e a oportunidade de aprender com elas e de

desenvolver outras formas de comunicação e percepção do mundo. Um professor cego percebe dimensões que um vidente não perceberia pela visão. As singularidades da forma de ser, de agir e de se comunicar forçam todos que compõem um contexto comunicacional a criar novas linguagens e formas de entendimento para perceber, interagir, potencializar e aprender com a subjetividade e criatividade de cada pessoa, principalmente com aquelas cuja estrutura de comunicação e interação divergem dos padrões hegemônicos e são consideradas “deficientes”.

Como não ser capacitista na relação com pessoas com deficiência?

Todos nós precisamos da ajuda de outras pessoas. Entendo que é preciso criar condições para que cada pessoa possa expressar, interagir e cooperar. É esta a tarefa do educador e da educadora: criar condições e contextos para conversar, potencializar os interesses e a criatividade de cada pessoa, de cada educando e educanda. Nesta relação educacional, a professora, o professor, também se tornam educandos, porque a presença, as histórias e as necessidades especiais de seus estudantes colocam desafios, para os quais é chamado a criar propostas e soluções. Esse é o princípio da reciprocidade, que supera o dispositivo da submissão disciplinar que vigora em instituições como a escola, o hospital, a caserna, a fábrica.

Qual a função da disciplina em instituições como a escola?

As relações disciplinares de poder, que vigoram nas instituições como a escola, produzem exclusão ou sujeição de todo comportamento diferente ou divergente daquilo que todos passam a considerar como “normal”. Esta lógica disciplinadora é colocada em xeque pela emergência, pelas expressões e interações das pessoas diferentes, seja do ponto de vista físico ou mental, seja por suas conotações étnicas, raciais ou de gênero. É preciso prestar mais atenção à fala, à vivência, às propostas das vidas das pessoas “diferentes” do padrão disciplinar e “normal”. Para contribuir eficazmente em seu processo educativo, é preciso interagir com essas pessoas pelo seu potencial e não pelo que aparentemente lhes “falta”, justamente para desconstruir os nossos critérios de “normalidade”.

Como é possível fazer a inclusão?

Não se trata apenas de possibilitar às pessoas estigmatizadas por suas diferenças de estar em todos os espaços sociais, mas de modificar estruturalmente as lógicas relacionais nestes espaços para torná-los realmente inclusivos. Por isso, é preciso desenvolver a reciprocidade entre opostos, na sua

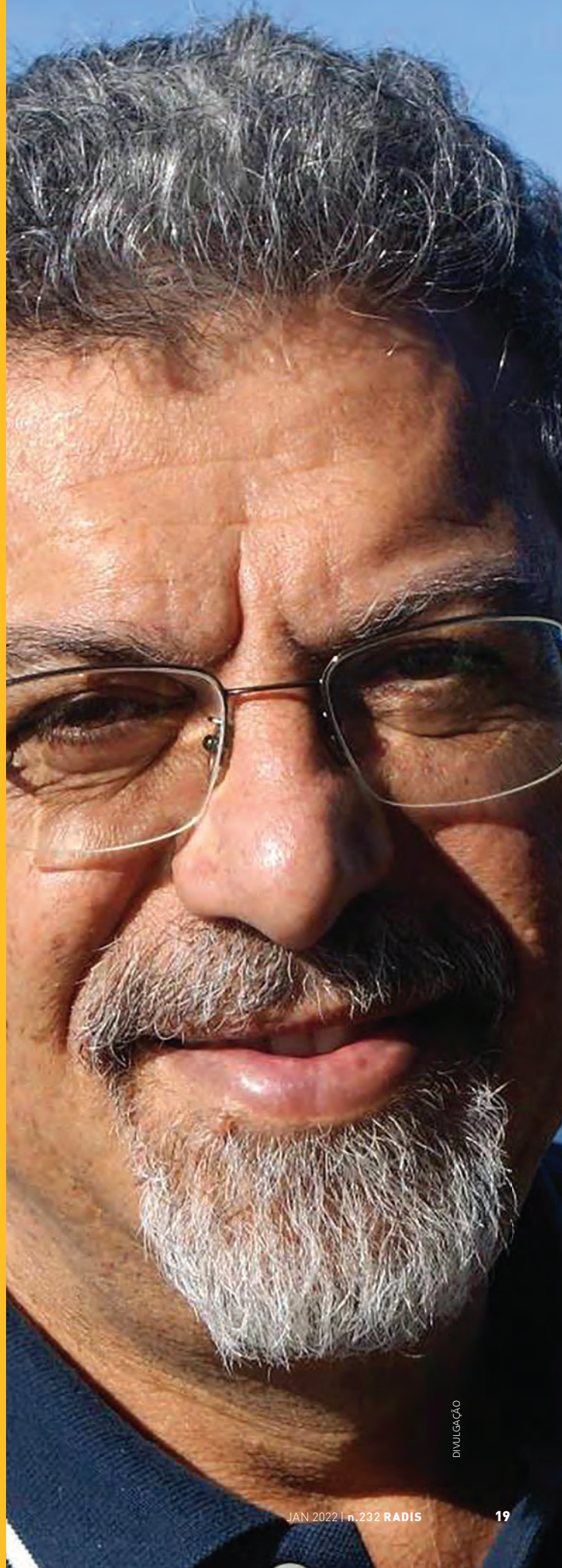
complementaridade e na relação com o contexto. A luta pela inclusão é muito mais do que obrigar a instituição disciplinar a aceitar aquele indivíduo “deficiente”. Se não mudar a lógica disciplinar, essas pessoas vão ser incluídas para serem excluídas cotidianamente. Ao mesmo tempo, é a presença dessas pessoas que torna possível mudar diariamente a lógica disciplinar dessas instituições.

Qual sua visão sobre o modelo de escola especial?

Escola especial pode ser uma resposta simplista e pouco eficiente para necessidades comunicacionais e interacionais específicas apresentadas por um conjunto de pessoas, na medida em que tais necessidades são entendidas e tratadas de modo isolado, desconectadas das histórias singulares e dos contextos de vida de cada pessoa. A presença das pessoas com suas diferenças na escola é necessária porque corresponde ao direito que todos têm de acesso à educação. A interação educacional com essas pessoas, diferentes dos padrões hegemônicos, instiga a todos os integrantes da comunidade educativa a desenvolver diferentes linguagens e formas de relação, capacitando-as para lidar com a complexidade e a singularidade que cada pessoa traz. Não se trata apenas de incluir, de abrir espaço para que as pessoas surdas, cegas ou com dificuldade de locomoção entrem na escola e possam interagir com outros estudantes, desenvolvendo outras linguagens e adequando formas de acessibilidade. O passo mais importante é aprender com essas pessoas o seu potencial criativo.

Como resistir a esse movimento que segrega e discrimina alunos e alunas?

O que temos hoje no campo econômico e político é uma predominância de forças que visam ao interesse de poucas grandes corporações que crescem, sugam e destroem os seres da natureza. Mas a emergência dessas forças não significa que outras tenham desaparecido. Muito pelo contrário! Quando políticos expressam essa lógica excludente, dominadora, disciplinadora, colonizadora, evidenciam, por contraste, todas as forças contrárias que apontam para outras lógicas de relação. Isso cria uma oportunidade de reação de todas as forças que tenham um objetivo de relação mais integral, recíproca e complementar, portanto, mais sustentável de vida pessoal, coletiva e com toda a natureza.



“ A nossa sexualidade é negada por acharem que nossos corpos não são dignos de prazer e não podem ser atraentes ”

Paula Ferrari

Paulista e com 37 anos, cadeirante há oito, Paula ficou dois anos em reabilitação e retomou o trabalho na AACD. Ativista, tem três gatos em casa, fruto de uma adoção intencional: dois deles são animais com deficiência. Ela assume que é preciso lutar por direitos em uma sociedade capacitista.



“QUEM DISSE QUE VOCÊ NÃO PODE?”

Paula Ferrari trabalhou durante quase dez anos na Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) como fisioterapeuta, especializada na área neurofuncional, com foco na reabilitação das pessoas com deficiência. Nesse período, teve mielite transversa, uma infecção na medula, que resultou em uma paraplegia incompleta. “Tenho parte da mobilidade e da força das minhas pernas, mas isso não é suficiente para ter uma marcha funcional”, conta. Paula acredita que o aprendizado em sua profissão permitiu que ela vivesse de forma mais leve como uma pessoa com deficiência. “Tinha amigos, atuava nessa esfera. Eu entendi que o corpo de uma pessoa com deficiência não deve ser visto com pesar”, pontua.

Paulista e com 37 anos, cadeirante há oito, Paula ficou dois anos em reabilitação e retomou o trabalho na AACD. Ativista, tem três gatos em casa, fruto de uma adoção intencional: dois deles são animais com deficiência. Ela assume que é preciso lutar por direitos em uma sociedade capacitista. “Se a acessibilidade e a inclusão fossem cumpridas e se o capacitismo não fosse tão presente na sociedade, a gente não precisaria ocupar esse lugar de militância. Infelizmente, hoje a pessoa com deficiência protagoniza uma luta para ter a liberdade de ocupar o lugar que ela quiser, uma luta que deveria ser de todos”, considera.

No Instagram, onde tem 24 mil seguidores, Paula mostra registros de sua vida de bailarina, paraciclista e cadeirante e faz uma pergunta provocativa em sua bio: “Quem disse que você não pode?”. Desde 2007, ela atua no campo da sexualidade da pessoa com deficiência e diz que esse é um tabu até entre profissionais de saúde. “A nossa sexualidade é negada por acharem que nossos corpos não são dignos de prazer e não podem ser atraentes”, observa. Ela explica que a negação acontece quando um médico julga que uma gestante com deficiência não tem capacidade para cuidar do seu filho ou deixa de examinar uma pessoa com deficiência por achar que ela não tem vida sexual ativa. Paula critica também a falta de motéis acessíveis. “Enquanto as pessoas com deficiência forem vistas como coitadas, nossa sexualidade será invisibilizada”, comenta.

Como uma mulher com deficiência, ela salienta que a luta dessas mulheres está em um estágio diferente da luta de mulheres sem deficiência. “No Outubro Rosa [mês de conscientização do câncer de mama], a mulher sem deficiência está focada na prevenção da doença, enquanto a mulher com deficiência diz que precisa de mamógrafos acessíveis e de ginecologistas que consigam examiná-las para fazer os exames”, aponta. “Todas precisam de campanhas, mas entendo que não adianta fazer campanha se a mulher com

deficiência não tiver um espaço que acolha e entenda as suas demandas”.

FALTA DE ACESSO

Segundo Paula, os problemas enfrentados pelas mulheres com deficiência que buscam atendimento incluem a obrigatoriedade de ir a consultas com um acompanhante por falta de equipamentos acessíveis. “Não há como passar a gente para a maca para fazer o exame e há relatos de mulheres surdas sem acesso ao médico porque não havia suporte de Libras [Língua Brasileira de Sinais]”, conta. O resultado é que as pessoas com deficiência têm mais dificuldade em buscar assistência. “Perdemos parte da nossa autonomia de ir e vir porque esbarramos na falta de acessibilidade comunicacional, atitudinal e física. Como um consultório não é acessível, se é lei?”, questiona.

Para Paula, falta política pública, visibilidade e empatia no campo da inclusão. “Dizem que não fazem acessibilidade porque não recebem pessoas com deficiência, mas estas não vão a determinados lugares porque não há acessibilidade”, reflete. Para ela, todos ganham com a inclusão e uma sociedade acessível. “Quando uma escola inclusiva forma cidadãos que vão entender a diversidade, eles passam a lidar de forma mais natural com as diferenças”, observa.

Ao mesmo tempo, ela segue ocupando espaços para provocar uma resposta do outro lado. Quando sai, não costuma perguntar se o local é acessível para causar um “desconforto”. “É constrangedor quando não há como me atender, mas isso gera uma provocação. Acredito que falta sensibilidade e vontade para enxergar as pessoas invisibilizadas. Não dá para dizer que falta informação”, pontua. Paula conta que já ouviu de estabelecimentos que não “atendem pessoas como ela”. “Como são pessoas como eu? O que eu tenho de diferente? Enquanto a gente enxergar a deficiência em primeiro plano, como um problema, vamos invisibilizar a pessoa. E ninguém quer problema”, reforça.

No campo da acessibilidade física, ela defende o desenho universal que projeta um espaço para todos, sem “puxadinhos adaptados”. “O desenho universal é um só para respeitar as diferenças. Na adaptação, quando colocam uma porta giratória ou uma rampa ao lado de uma escada, estão segmentando o público pois dão opções diferentes para pessoas diferentes”, salienta. Segundo ela, espaços com desenho universal podem ser usados com conforto por pessoas com e sem deficiência, obesas, idosas, gestantes. “Ele torna o espaço acessível para todos de maneira igual, com equidade”, garante. (L.M)

LUGAR DE DIVERSIDADE

Vitória Bernardes se tornou uma mulher com deficiência quando uma bala atingiu o seu corpo, em 31 de dezembro de 2001. A menina de 16 anos tinha saído da casa da avó, em Novo Hamburgo, município vizinho à capital gaúcha, e parou em um orelhão para ligar para uma amiga. Ela não percebeu o assalto que acontecia em um estabelecimento próximo ao telefone público. Para Vitória, poderia ter sido um dia de comemoração do final de mais um ano, como tantos outros que ocorreram antes, mas esse mudaria sua vida — a bala perdida, o chão, o corpo sem sensação, o susto, três meses de internação em uma UTI, em Porto Alegre, e mais um período de reabilitação na Rede Sarah, em Brasília. A lesão deixou marcas profundas, além do que é visível. Por conta dela, Vitória ficou tetraplégica e viu seu futuro ser transformado.

Na volta à “outra vida”, como fala sobre o que teve que enfrentar, Vitória diz que a escola foi muito importante em seu processo de reintegração social. “Eu não queria ir. Hoje eu consigo entender o quanto foi importante. Fui acolhida pela escola e por meus colegas. Eu me emociono quando falo. Fiquei seis meses no hospital, voltei e concluí [o Ensino Médio] com a mesma turma”, observa, numa conversa por uma plataforma de vídeo. Enquanto ela estava internada, a escola fez com que seu espaço ficasse mais acessível e ela pode continuar os estudos. Na festa de formatura, os colegas pegaram sua cadeira e a conduziram por uma escada, pois não havia mais locais disponíveis para locação. “Pode não ter sido o mais adequado, mas foi simbólico. Eu desci com os meus colegas que diziam ‘é óbvio’. Isso que a gente precisa resgatar. Não é óbvio que as pessoas precisam ocupar os mesmos espaços e que devemos preservar sua dignidade? Senão a deficiência fica como algo estático, que não existe”, observa.

Vitória conta que teve que “reaprender a viver em uma nova condição”. Não foi fácil, diz. Ela relata o estranhamento que sentiu ao voltar aos lugares que costumava frequentar como uma pessoa andante. “Houve uma mudança no comportamento. Um dia te tratam de uma forma e no outro, não. Aprendi que a deficiência é isso”, afirma. Depois da escola, ela entrou para a faculdade de Psicologia, veio a formatura, a busca pelo trabalho. Hoje, Vitória mexe as mãos, é autônoma, casou e tem uma filha, Lara, de oito anos. Com um sorriso, comenta: “A vida é feita de fases”. E a vida de Vitória seguiu com vivências que a tornaram uma ativista pela inclusão. “Os nossos corpos pertencem, ou deveriam pertencer, a todos os lugares. O que faz com que todo lugar em que eu esteja eu acabe reivindicando algo. É bem violento”, relata.

Gaúcha, moradora de Eldorado do Sul, na região metropolitana de Porto Alegre, Vitória ativista de direitos humanos e conselheira nacional de saúde, representando a associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME). Seu ponto de partida na militância começou em 2005 com a causa que marca sua trajetória, o controle de armas. Natural de São Leopoldo, município próximo a Porto Alegre, ela nasceu na cidade que sedia a maior empresa de armas leves da América do Sul e que tem o monopólio da fabricação de armas no Brasil. Foi uma arma que,

segundo Vitória, a situou em um lugar social em que predomina o estereótipo de ser uma pessoa incapaz e improdutivo — e que, segundo ela, pode ser ocupado por qualquer um em qualquer momento da vida.

Para ela, há uma “hierarquia de corpos” enraizada na sociedade que define pela comparação um corpo visto como “defeituoso” e “inválido” com um modelo de pessoa considerada “perfeita” e “normal”. “Por que uma pessoa com dois metros de altura não é vista de forma negativa e uma com baixa estatura é patologizada e seu tamanho fica fora do padrão? Precisamos ficar atentos a essa estrutura de dominação entre corpos, que é dinâmica. Às vezes é por raça, gênero, classe, e outras por funcionalidade”, alerta, falando sobre o preconceito que enquadra pessoas, não só com deficiência.

Por achar que subvertia o chamado “mantra da falta de capacitação” das pessoas com deficiência, Vitória acreditou que teria um emprego garantido logo depois de formada, em Psicologia. A realidade mostrou o contrário. “Ainda não me entendia nesse lugar de atividade política. Eu, de classe média, achei que estaria fora do enquadramento dado às pessoas com deficiência, mas não foi isso que vivi. Tentei várias posições e consegui emprego em um local que trabalhava com pessoas com deficiência. Precisava trabalhar, era o que tinha. Não foi uma escolha”, observa. Apesar disso, reforça que “fui muito feliz por lá”.

DISCRIMINAÇÃO ESTRUTURAL

Para Vitória, a discriminação é estrutural e não resulta apenas de uma ação individual. “Criamos guetos [espaços segregados] com escolas especiais para mulheres, para pessoas negras, para meninos que são lidos no lugar de feminilidade ou de meninas que fogem ao padrão aceito. As estruturas são perversas para todos. A escola não está sendo um lugar saudável para ninguém”, salienta. Segundo ela, o discurso dessa educação segregadora é baseado na proteção das pessoas com deficiência para que não sofram violência na escola. “A ideia é colocar esses estudantes em uma redoma. E a decisão vai ficar a critério da família. Mas que família é essa se entre 40% a 68% das mulheres com deficiência serão estupradas antes dos 18 anos dentro de casa?”, argumenta.

Por isso, ela defende que o caminho para uma sociedade mais humana e saudável é o reconhecimento da diversidade humana, e não a separação pela diferença. “Diante da diversidade e das possibilidades do corpo humano, por que vamos dizer que existe uma única forma de se enxergar ou de andar? Por que vamos ignorar todas as potencialidades e possibilidades de se relacionar com o mundo? Precisamos falar sobre isso”, reflete. A ativista lembra que qualquer um pode se tornar uma pessoa com deficiência. “A pessoa pode adoecer ou condições inseguras e acidentes de trabalho podem levar à vivência da deficiência. Precisamos trazer humanidade porque a luta das pessoas com deficiência é pela nossa humanização”, defende. (L.M)





AVULGAÇÃO

“ A luta das
pessoas com
deficiência
é pela nossa
humanização ”

Vitória Bernardes

INDOCUM

A saga dos brasileiros sem documento narrada em um livro urgente e necessário para pensar o Brasil de 2022

ANA CLAUDIA PERES

"A exclusão documental brasileira é um problema que reflete a nossa desigualdade", afirma a autora Fernanda da Escócia.



ENTADOS



Cristiane precisava se registrar para registrar a filha, para que ela pudesse depois registrar a neta e, entre outras coisas, ter acesso aos benefícios sociais. Rita queria a certidão de nascimento para em seguida tirar identidade, CPF, abrir conta para a filha, estudar, “ser alguém na vida”. Maria da Conceição tinha outra urgência: finalmente conseguir fazer a cirurgia para tratamento de um câncer de mama — sem documento, já tinham lhe avisado, isso seria impossível. E Aparecida carecia do registro do filho para finalmente conquistar o direito de visitá-lo na prisão. Ainda haveria Paulo, o lutador de MMA que sem conseguir comprovar a sua existência não ia poder viajar com a equipe — e ele “já tinha perdido tanto” — e o senhor que levava sempre consigo, em um envelope, os restos de sua certidão despedaçada como forma de identificação.

Histórias como essas de pessoas sem documento estão na tese, depois transformada no livro *Invisíveis: uma Etnografia de Brasileiros sem Documento* (FGV Editora). Quem conta à *Radis* é a autora, jornalista e pesquisadora Fernanda da Escóssia, que durante três anos acompanhou o movimento no ônibus da Justiça Itinerante, na Praça Onze, região central do Rio de Janeiro. Estacionado no pátio da Vara da Infância e da Juventude, sempre às sextas-feiras, o veículo é a parada redentora para homens e uma imensa maioria de mulheres que até então costumavam vagar de balcão em balcão — em vão — na busca da certidão de nascimento. “E então aquilo que durante anos foi a construção social da indiferença se torna um lugar de acolhimento em que essas pessoas começam enfim a ser atendidas”, diz Fernanda, sobre o trabalho do ônibus que vem devolvendo esperança a milhares.

Sem o tão aguardado papel, o brasileiro não pode tirar nenhum outro documento, não consegue emprego com carteira assinada, não tem acesso integral à saúde nem à educação, não vota, não garante sequer um celular em seu nome, não alcança benefícios como o Bolsa Família, como a pesquisadora ouviu dos entrevistados. Esses, aliás, são alguns dos motivos que os levam a procurar o documento, depois de uma “existência vivida nas margens do Estado”, constata Fernanda. No Brasil, segundo a última Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (Pnad), realizada em 2015, ainda existem três milhões de brasileiros indocumentados, apesar das tentativas de redução desse contingente — durante o governo Lula, a partir de 2003, teve início um movimento de redução do sub-registro, com a criação de comitês distribuídos pelo país para implementar ações de combate ao problema.

O assunto ganhou projeção recentemente, ao aparecer no Enem, em novembro (21/11). Um trecho da tese de Fernanda surgiu como provocação para a redação, cujo tema era: “Invisibilidade e registro civil: garantia de acesso à cidadania no Brasil”. Três dias depois da prova, *Radis* conversou com a jornalista, editora na revista *piauí* e professora na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Nesta entrevista, como no livro, as histórias dos encontros entre Fernanda e seus entrevistados servem de fio condutor para fazer pensar sobre o Brasil e a negação da existência. A chegada desse “documento zero” é comemorada, por muitos, como uma redenção de todos os problemas. Não é bem assim, afinal, explica Fernanda, eles vivem uma contínua negação de direitos. Mas, para a autora de *Invisíveis*, não restam dúvidas de que a certidão de nascimento é uma chave para a cidadania. Confira nossa conversa:

ZENDA
ita Federal
F
as Fisca



Quem são as pessoas indocumentadas em nosso país e por que elas não têm documentos?

São três milhões de pessoas, segundo a Pnad de 2015. Esse é o total de quantos são. Agora, a gente sabe que a exclusão documental brasileira é um problema associado à pobreza e que reflete a nossa desigualdade. Portanto, um problema que afeta os mais pobres — os mais pobres dos mais pobres. Entre os indocumentados, há também uma presença forte de pessoas negras. Elas não têm documentos por vários motivos. Por exemplo, o abandono paterno — muitas mães esperam que o pai vá registrar o filho e, por isso, não registram a criança que vai crescendo sem documento. Mas quando digo que é um problema relacionado à pobreza é porque às vezes a pessoa não tem documento porque os pais também nunca tiveram e não registraram seus filhos, o que expõe uma questão geracional. Outras vezes, as pessoas até foram registradas, mas perderam o documento (na enchente, no incêndio, na mudança porque tiveram que se mudar às pressas) — e a gente também perde, por vários motivos, mas, para elas, a segunda via se torna inacessível. No Brasil, a primeira via da certidão de nascimento é gratuita, garantida por lei desde 1997, mas a segunda via, não.

Como é viver sem documento no Brasil?

Resumindo: o indocumentado brasileiro é uma pessoa normalmente pobre, ou muito pobre, e que vem de uma contínua negação de direitos. Porque, como não tem a certidão de nascimento, ela não tem CPF, identidade, título de eleitor e não vota. Se for homem, não pode fazer o certificado de reservista obrigatório. A pessoa não tem carteira de trabalho assinada, portanto, não tem emprego formal. E quando morre, vai para uma cova sem identificação. Então, são pessoas que vivem nesse limbo no mundo dos direitos. Na vida e, também, na morte.

No livro, você nos apresenta dona Maria da Conceição, que, sem documento, não conseguiu acessar o seu direito à saúde, tendo inclusive negada uma cirurgia para tratamento de um câncer. Como foi a trajetória dela para conseguir o documento?

Dona Maria é um personagem muito marcante na minha pesquisa. Porque ela queria muito contar a sua história. Aliás, esse é um aspecto interessante: as pessoas querem muito contar as suas trajetórias indocumentadas porque elas passaram anos sem alguém para ouvir. Então, fazendo um parêntese, eu agradeço muito elas terem me escolhido para compartilhar essas trajetórias. Voltando ao caso específico da dona Maria, ela tinha um câncer, um tumor do tamanho de uma laranja, que chegava a se projetar para fora do peito. E ela queria inclusive mostrar. A mãe dela morreu de câncer de mama, uma irmã morreu de câncer de mama. Ela veio de Pernambuco para o Rio de Janeiro e guardava um papelzinho, que era o único que ela tinha: seu batistério. Mas nunca foi registrada ou, se foi, nunca soube que foi. E ela tinha uma vida aqui. Isso é o que eu acho chocante na história desses adultos indocumentados: eles construíram as suas vidas. Ela teve companheiros, teve filhos, alguns dos filhos foram registrados pelos companheiros. Mas ela não tinha nada no nome dela. Dona Maria era uma pessoa muito pobre, que trabalhou como diarista. Quer dizer, ela frequentou a nossa vida, não a minha, não a sua, mas a vida dessa sociedade documentada, e permaneceu aí, sem condição de ter o documento.

Como ela chega até o ônibus do Tribunal de Justiça do Rio, na Praça Onze?

Aquele câncer já estava com ela há muitos anos, o carço era gigante, não apareceu da noite para o dia. Fazia muito tempo que ela tinha descoberto, ia no



"Sou um zero à esquerda"
(Reginaldo, 63 anos)

Rg. 20. 1.012.88



ambulatório, fazia alguma coisa, só que chegou no ponto em que ela precisava ser operada e não podia porque não tinha documentos. Esta é a questão: eu sei que o SUS têm milhares de outros desafios, mas falando especificamente do sistema de saúde, ele tem que ser visto como uma ponta, se não de busca ativa, pelo menos de encaminhamento dessas pessoas para uma solução. No caso dela, nada foi feito até que alguém falou desse serviço do ônibus, que podia realmente resolver o seu problema. Mas até chegar lá, ela vagou de balcão em balcão, foi de um lugar a outro, viveu uma espera de anos. Então, quando digo que esse assunto exige a atenção de vários campos do saber, a saúde é um deles. Porque as pessoas indocumentadas, além de terem o direito ao documento negado, têm também negado o acesso ao sistema de saúde.

Como ela consegue a cirurgia?

Depois de chegar ao ônibus, ela consegue tudo. Consegue a certidão de nascimento e consegue fazer o tratamento contra o câncer; ela tirou todos os documentos; ela votou em 2018, pela primeira vez; e ainda passou a exercer um papel que chamo de “tutora social”. Ou seja, depois de resolver o seu caso, ela passou a levar outras pessoas para o atendimento no ônibus. A busca pelo documento também mobiliza os conceitos de cidadania, de estado, de identidade. Em março deste ano, ela morreu. E foi enterrada com o nome, com a identificação. Esse é um caso em que a falta de documentação é fundadora, digamos assim, desse caminho de exclusão.

Você chama de “síndrome do balcão” essa dificuldade enfrentada por aqueles que têm que percorrer vários lugares e instâncias estatais na saga da busca pelo documento. Como funciona o trabalho no ônibus da Praça Onze para resolver finalmente o

problema de uma pessoa adulta indocumentada?

É assim: essas pessoas já vagaram por muitos balcões até chegar ao ônibus. Elas já foram aos fóruns de assistência social, a hospitais, à defensoria pública e, aí, em algum momento desse percurso, as mandam para o ônibus. O ônibus é especializado em sub-registro, ou seja, faz apenas certidão de nascimento. Então, chegando lá, tem o serviço de triagem, a pessoa faz uma entrevista com os técnicos. Depois, é realizada uma busca nos bancos de dados, em cartórios de outros estados. Esse escrutínio precisa ser feito porque é preciso saber, primeiro, se aquela pessoa realmente não foi registrada — senão pode ter uma duplicidade de documento. Também para evitar fraudes, para saber se não é uma pessoa que, por exemplo, cometeu um crime e está querendo mudar o nome. Isso existe. Se nada for localizado, tem uma audiência em que a própria pessoa precisa levar testemunhas — porque, como ela não tem documento, tem que levar testemunhas como prova de que ela é de fato aquela pessoa. Entra aí a memória como construção da identidade. Depois disso, entra o juiz para autorizar o registro tardio. Esse processo todo deve se resolver em, no máximo, dois meses e a pessoa sai com a certidão de nascimento. O interessante do ônibus é que ele tem um cartório do lado [1ª e 2ª Vara da Infância, da Juventude e do Idoso], onde a pessoa já recebe a certidão. É um processo incrível. Vi casos de três gerações recebendo a certidão no mesmo dia. É fantástico.

No livro, você também chama a atenção para a questão dos presos sem documento ao contar a saga de dona Aparecida, mãe de um filho que está na prisão. Qual a dimensão desse problema? Pode relembrar a história dela?

Nesse momento é importante debater o problema das pessoas sem documento, mas a questão dos presos

do Código Civil - Observações O registro de fato Antecedente
Universidade de Brasilia, escritoria publica de Brasilia, DF, em 20/06/1985.
Yrisa Maria Cartório no livro 08.114.2 em 20/06/1985.
O referido é verdade e dou fé.
Cuiabá-SP, 20 de julho de 1985.
Cristóvão Romano Alencar
OFICIAL PUBLICO DO TRIBUNAL



“A pessoa quando não se registra fica como um ninguém, a pessoa não existe”.

(Carlos, 22 anos)

"Eu me sinto como um nada,
a gente não existe".
(Fátima, 57 anos)

sem documento é um debate ainda mais necessário. A pessoa viveu a vida toda sem documento, no limbo, mas quando comete um crime, se torna visível para o Estado. É a punição que chega antes dos direitos. A pessoa é levada para o presidio e recebe primeiro a identificação criminal. Ela tira as digitais, recebe um número, mas ainda não tem identificação civil. Bom, o filho de dona Aparecida era um desses casos. Ela me disse que perdeu um filho para as ruas do Rio de Janeiro e não tinha condições de criar o outro. Então, ela deu esse outro menino para morar com a avó. E o menino foi crescendo sem documento. Aí entra o julgamento moral: obviamente, ela foi julgada muitas e muitas vezes porque não registrou o menino, mas não cabe a gente fazer esse julgamento. Na verdade, não era para ser tão difícil ela conseguir fazer o registro depois daquele momento inicial em que ela não conseguiu, por uma questão de abandono, de violência doméstica, de todas essas histórias que se cruzam na vida das pessoas indocumentadas. Essas pessoas vivem numa contínua negação de direitos. E aí o filho dela foi preso e ela chegou numa daquelas situações que o livro chama de "urgência de legibilidade".

Do que se trata?

É o seguinte: até um determinado ponto, as pessoas vão levando a vida. Diante da "síndrome do balcão", que é muito maior do que elas, elas vão resolvendo: estuda em casa, vai só na emergência do hospital, compra o telefone no nome do vizinho e vai acomodando. Mas tem uma hora que a "urgência de legibilidade" se impõe. Foi o caso da cirurgia da dona Maria e é o caso das mães dos presos. O filho de dona Aparecida estava há mais de dois anos na prisão e ela

não podia visitá-lo. Não se trata de negar os crimes. Pelo contrário. Ela assume o crime para dizer: "Esse que está aqui e que vocês estão dizendo que matou, ele matou, mas ele é meu filho e eu vou visitá-lo". Eu sempre choro quando eu falo nesse caso. Porque essa mulher também teve uma vida de privação. Eu acompanhei a audiência no Tribunal de Justiça em que a juíza faz uma entrevista por teleconferência com o filho que está preso e dona Aparecida precisa provar que era realmente a mãe dele. Ela leva a avó com quem o menino morava e ela começa a reconstituir a trajetória do neto. Mas aí, quando o menino vê a mãe por teleconferência, ele já começa tomando a bênção da mãe. Ali, a memória resolveu qualquer dúvida. Ela se sentia muito culpada e pede perdão a ele por não tê-lo registrado. Eu acho esse caso muito forte [emociona-se].

Em um debate, ouvi sua orientadora afirmar que, ao fazer uma etnografia das pessoas sem documento, você acabou fazendo uma etnografia do Estado brasileiro. Quem são as pessoas do Estado que se importam com os indocumentados?

O meu ônibus é um lugar onde as pessoas se importam. E essa é uma instância da burocracia estatal. A gente costuma ver a burocracia e tratar essa palavra no pior sentido, como sendo algo que não funciona. Mas a burocracia é uma forma de organização do Estado em que há uma definição de papéis, em que há uma organização, uma rotina, então, o Estado burocrático também pode funcionar. E ele precisa funcionar, na verdade. No caso do ônibus da Praça Onze, depois de anos de "síndrome do balcão", essas pessoas chegam a um balcão em que alguém diz: "É aqui!" E aquilo que durante anos foi a construção social da indiferença se torna um lugar de acolhimento em que elas começam a ser atendidas. Tem uma cadeia de atendimento para fazer a busca dos antecedentes nos cartórios. São vários técnicos do Estado, há o momento da audiência. A Defensoria Pública também é um agente muito importante, é ela quem entra com o processo em nome da pessoa. Mesmo se a pessoa não tem os documentos, ela pode ser um sujeito da ação legal. Então, várias instâncias

ESTÉRIO DA FAZENDA
etaria da Receita Federal
CPF

IBILICA FEDERATIVA DO BRASIL

ADO DO ESPIRITO SANTO
NIA DE ESTADO DE SEGURANÇA PÚBLICA
POLICIA CIVIL
COMITAMENTO DE IDENTIFICAÇÃO

IA DE IDENTIDADE

10057
10057

A. B. H. CAVALGARI NETO
Cartório Registro Civil
ESCRIVÃO INTER

do Estado são acionadas e trabalham em conjunto para fazer funcionar. Eu destaco também o papel dos juízes do ônibus a quem cabe essa decisão para dizer: “Vamos emitir o registro tardio dessa pessoa”.

As juízas, em especial, parecem ter um papel importante nesse processo. Por quê?

Sim, aqui eu destaco muito a urgência que as juízas percebem na garantia do segundo direito negado — e aqui eu vou falar “juízas” porque são elas que atuam muito fortemente nesse sentido. Porque, se para dar o documento, precisa dessa busca e tem essa demora de dois meses, o que as juízas do ônibus fazem é dizer assim: “Tudo bem, mas enquanto a gente investiga, esse outro direito não pode ser negado”. Então, enquanto pesquisa a certidão de nascimento, matricula a criança na escola; enquanto pesquisa, garante o atendimento médico, que foi o caso da dona Maria da Conceição; enquanto pesquisa a certidão de nascimento, vamos garantir que a pessoa em situação de rua possa ser abrigada em algum lugar mesmo sem documento. Essas juízas contestam a ideia de que, se você não tem documento, não pode ter acesso ao mundo dos direitos. Tem uma juíza que dizia assim: “As pessoas sentem muito poder em dizer que ‘não pode!’ Mas, na verdade, o poder é dizer que ‘sim!’”. Mesmo que sem o documento, ela vai ter direito a colocar logo a criança na escola. Não existe uma primazia dos direitos. Então, porque ela não tem o documento, esse outro direito vai ser negado?

O seu livro é sobre direitos. Isso faz a gente pensar que a certidão de nascimento é em si um direito, afinal, sem ela as pessoas não conseguem acessar o Estado. Mas o documento sozinho não garante a cidadania. Até que ponto esse papel significa o ingresso no mundo dos direitos?

As pessoas têm uma expectativa muito grande sobre o documento. Como é o caso da Damiana, que dizia: “Agora eu vou viver a vida”. A dona Maria da Conceição dizia: “Eu me sinto gente agora”. Eu ouvi isso muitas vezes. Elas diziam: “Esse aqui é o dia que eu virei gente, é o dia em que eu nasci de novo”. Eu falo do documento como redenção. Veja: o documento em si é um direito, e é importante que ele seja alcançado. E, de fato, muitos conseguem, a partir daquele documento, entrar nesse mundo dos direitos. Como a própria dona Maria da Conceição. Ou como a Cristiane, que abre o livro: ela consegue, a partir dali, ter um emprego de carteira assinada. Mas, para outros, é uma exclusão tão grande que o papel não consegue resolver os outros problemas. Elas acham que o documento vai resolver tudo e, na verdade, como disse mais de uma vez, existe uma contínua negação de direitos. Porque são muitas outras exclusões. Mas sem dúvida, o documento é um passo imprescindível para entrar nesse caminho da cidadania. Ele já é cidadania em si e é também uma chave para esse caminho.

Mas elas têm a real consciência do que o documento significa?

Têm. É uma consciência que foi trazida na busca. Depois de tantos anos da “síndrome do balcão”, depois de ter tantos direitos negados, ao receber o documento, elas sabem imediatamente que caminhos foram fechados e, por oposição, têm uma expectativa sobre os caminhos que podem ser abertos, como, por exemplo, passar a receber os programas sociais. Veja a história do Paulo. O Paulo é um rapaz bonito, galã, lutador de MMA, que foi criado pela irmã. Ele tinha a expectativa de resolver o problema do documento no primeiro dia que vai ao ônibus, porque queria viajar com o grupo de MMA, mas não vai poder, já que é necessário fazer a busca de que falei. Ele teve que esperar. E aí ele cai



“Eu me sinto
como um cachorro.
Sou uma pessoa
que não existe”.

(Maria da Conceição, 52 anos)


num choro muito sentido. Em algum momento, ele diz: “Mas eu já perdi tanto!”. Então, ele sabia perfeitamente o quanto de direitos ele tinha perdido por causa do documento e é daí que vem essa expectativa de que direitos também poderiam ser alcançados. Mas é isso: o documento é um passo, que muitas vezes esbarra na desigualdade estrutural brasileira. Um outro caso do livro é a história de dois primos, que nasceram muito próximos um do outro, filhos de duas irmãs. Um foi registrado e o outro, a mãe não registrou porque o pai estava doente, essas questões da vida. Um deles vai crescendo numa vida de pobreza, mas vai à escola, trabalha, é motorista de caminhão, e o outro, aquele que não tinha documento, não sabia nem o dia do aniversário. Ele comemorava o aniversário no dia do primo. Era uma mesma família, mas o documento fez toda a diferença entre eles.

A capa do livro é muito emblemática exatamente por trazer um resto: um documento todo picotado, que na verdade pertencia a um de seus entrevistados. Pode nos contar a história da capa?

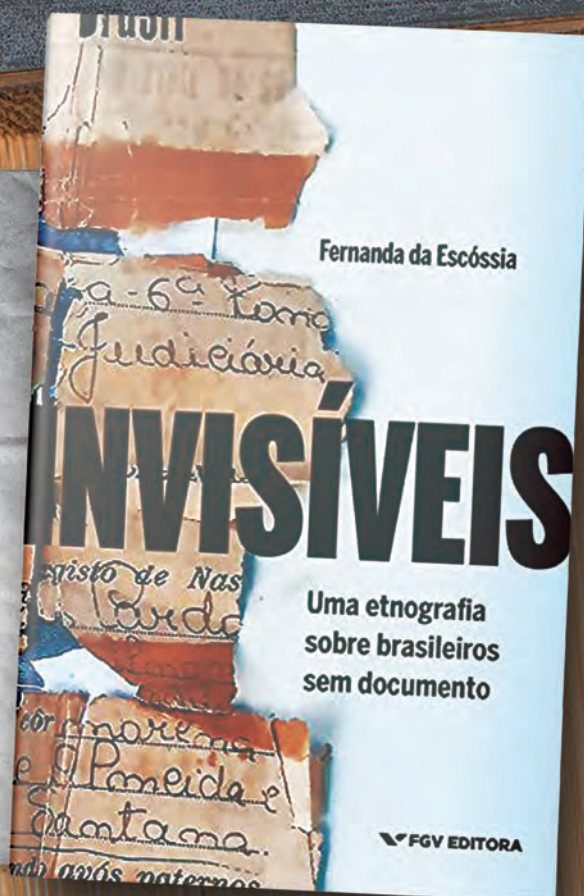
É um apego ao que sobrou do documento, como uma tentativa de se identificar. Esse senhor, seu Paulo, estava muito desesperado para tirar a segunda via. Ele dizia: “Eu tenho documento!” Mas é a tal da segunda via inacessível. Pedi a ele que me mostrasse o documento. Quando ele despeja de um envelope, era uma certidão de nascimento. Para a maioria de nós, esse é um documento que fica ali, guardado, é algo impensável

andar com a sua certidão de nascimento. Mas era o único que ele tinha — e naquele estado: despedaçado! E aí a gente entende a dificuldade dos técnicos para reconstituir a história de vida, porque a certidão estava realmente ilegível e rasgada. Mas é a relevância do documento como esse lugar de identidade.

Por último, um trecho da sua tese foi citado na prova do Enem, cujo tema da redação era exatamente “Invisibilidade e registro civil: garantia de acesso à cidadania no Brasil”. Qual a sensação depois de ter contribuído com a pesquisa sobre tema tão relevante para o debate público?

Antes mesmo de saber que o texto motivador da redação era um trecho da tese, só por ver o tema, eu já fiquei feliz e, obviamente, muito orgulhosa. Fiquei muito feliz como pesquisadora, porque é muito difícil fazer pesquisa científica em ciências humanas. Nesse momento em que a ciência e a universidade pública estão sob ataque do governo Bolsonaro, a gente teve condição de mostrar que a pesquisa em ciências humanas é relevante socialmente e pode fazer parte do nosso dia a dia. Eu sei que algumas pessoas acharam o tema difícil — e talvez tenha sido um pouco, apesar de sua relevância. Mas um tema é difícil quando ele não está no nosso radar. 

“Rita é uma mulher negra de 32 anos e mãe de 4 filhos de 8, 10, 15 e 20 anos. Auxiliar de cozinha numa pizzeria e diarista, moradora de Madureira, bairro da Zona Norte do Rio, relatou que respondia sozinha pelo sustento da casa, pois havia alguns anos não vivia mais com o antigo companheiro. Disse que recebia na pizzeria cerca de R\$ 900 mensais, mais as diárias da faxina a R\$ 150 cada. Esse trabalho era todo realizado na informalidade, já que Rita, sem registro, não possuía carteira de trabalho ou outro documento. A renda era completada com bicos feitos pelos dois filhos mais velhos, Rodrigo e William. Nem Rita nem os filhos têm documentos, e por isso ela procurou o ônibus da Justiça Itinerante, encaminhada pelo padre de sua comunidade. Agora Rita trouxe a irmã, a também diarista Claudete, de 42 anos. As duas irmãs me relataram a mesma história: a mãe dela teve 11 filhos, mas nenhum chegou a ser registrado”.





VECTEEZY.COM

Coletânea explora interseções entre literatura e saúde pública em textos em que o SUS é protagonista

ADRIANO DE LAVOR

“Como pode a literatura e a política servirem de inspiração mútua nos dias de hoje? O que o tensionamento entre ficção e realidade pode nos fazer apreender sobre as políticas públicas de saúde?” Estas duas questões pautaram a produção da coletânea “Literatura e saúde pública”, lançada no fim de setembro. Frutos de parceria entre a Editora Rede Unida e o Laboratório de Políticas Públicas, Ações Coletivas e Saúde (LAPPACS), da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) os dois volumes reúnem autores de todo o país que, por meio de contos, crônicas, poemas e relatos discutem a complexidade do ato de cuidar e tensionam a relação entre ficção e realidade.

Tudo começou no curso de graduação em Saúde Coletiva na UFRGS. Doutor em Psicologia pela UFMG e professor da unidade de produção pedagógica Políticas de saúde no Brasil, Frederico Viana Machado resolveu substituir a avaliação tradicional por um exercício que desafiava os alunos a produzirem textos ficcionais relacionados à saúde. A ideia surgiu depois da leitura do livro *Sonhos tropicais*, do escritor gaúcho Moacyr Scliar. Misto de ficção e narrativa histórica, a obra tem como pano de fundo o Rio de Janeiro do início do século 20, quando Oswaldo Cruz implementou no país o controle científico das epidemias — o que contribuiu para desencadear a Revolta da Vacina.

A leitura do livro, ganhador do prêmio Jabuti em 1993 e adaptado para o cinema em 2002, já era utilizada por Frederico em sala de aula, quando propôs o exercício aos estudantes. A ideia era estimulá-los a refletir sobre os contextos que cercam as políticas de saúde. O resultado não somente surpreendeu o professor pela criatividade e pelas inúmeras abordagens, como o fez pensar na publicação de um livro. No início de 2019, ele dividiu o desejo com o amigo João Guilherme Dayrell, doutor em Estudos Literários pela UFMG, e os dois criaram um edital em parceria com a Editora Rede Unida. O interesse superou as expectativas de Frederico quando 72 textos chegaram às suas mãos, vindos de muitos lugares do país.

A pandemia de covid-19 alterou os planos de produção do livro: João teve que priorizar outras atividades, Frederico convidou Isabel Cristina de Moura Carvalho, doutora em Educação pela UFRGS e Janaina Liberali, mestra em Enfermagem, e os três começaram a fazer a curadoria dos textos. Com 49 textos selecionados em mãos, eles optaram por organizar a coletânea em dois volumes. Para ilustrar os dois livros, decidiram usar imagens criadas por trabalhadores e usuários do CAPS AD III Amanhecer, da cidade de Canoas (RS). O processo de revisão e de edição dos textos contou com a colaboração dos autores, que em plena pandemia, se desdobraram para reler os próprios textos e sugerir alterações nos textos dos colegas.

NARRATIVAS DO CUIDADO

O primeiro volume da coletânea, *Literatura e saúde pública — A narrativa entre a intimidade, o cuidado e a política*, divide-se em quatro seções. A primeira, *Encontros, saberes e culturas*, reúne narrativas que se aproximam pelo encontro entre realidades culturalmente diversas que emergem nas intervenções clínicas; a segunda, *Temporalidades e Ficcionalidades*, tem como eixo central os deslocamentos entre passado e futuro; a terceira, *Outras razões*, traz experiências de cuidado relacionadas à saúde mental, abordando isolamentos e outros estigmas, enquanto a quarta, denominada *Emergência*, traz uma contribuição sobre a pandemia — já que todos os demais textos foram produzidos um ano antes. O livro conta com um prefácio de João Guilherme onde ele discute a densa relação entre a saúde e as políticas públicas.

O segundo volume, prefaciado pelo escritor Ricardo Braga, recebeu o título *Literatura e saúde pública — Territórios e cuidado: gênero, família, vida e morte*, e apresenta um “mosaico de produções heterogêneas, relacionando variados períodos históricos, variadas políticas públicas, categorias sociais diversas, tecnologias e suas incidências sobre os corpos, aprisionando ou expandindo limites”, como registraram os organizadores no site da editora. Neste volume, estão retratados os sistemas de saúde, as enfermidades, os territórios e as burocracias que desafiam a vida.

Os textos levam o leitor diretamente para os cenários do cuidado, possibilitando enxergar as políticas públicas de saúde para além de um conjunto de programas, protocolos, instituições, redes de atendimento, ganhando “carne, corpo, sangue e suor”, como destacou Frederico. Em conversa com a *Radis*, quando falou sobre o projeto, ele destacou que os textos registram os modos como são afetados, no dia a dia, usuários e profissionais da saúde, situados em um pano de fundo em que a vulnerabilidade produz “os excessos da experiência vivida, ultrapassa os protocolos e exige ser dita, escrita, ficcionada, elaborada”.

“ Na literatura (...) o cuidado aparece como algo integral, porque mostra o que há de mais integrador no ser humano que é a sua experiência do existir. ”

Frederico Viana Carvalho

Quatro perguntas para Frederico Viana Carvalho

O projeto Literatura e Saúde parte de indagações sobre a inspiração mútua entre literatura e a política e o tensionamento entre ficção e realidade no campo das políticas públicas de saúde. Você acha que os textos indicam algumas respostas sobre isso?

Claro! A experiência do projeto nos mostra como a literatura é potente e rica para ampliar o nosso olhar para determinados aspectos da saúde pública que um olhar racional, sistemático, científico, muitas vezes não é capaz. A liberdade criativa da escrita traz para o processo reflexivo sobre a saúde a liberdade de criação, que possibilita repensar realidades e jogar luz sobre coisas que muitas vezes o olhar frio do cotidiano do trabalho e da pesquisa muitas vezes não dá conta de iluminar. E como as práticas de saúde estão diretamente ligadas às nossas capacidades mais sensíveis, a literatura nos toca especificamente nos pontos mais afetivos, delicados, inclusive os mais brutais, mais dolorosos; a literatura é uma ferramenta que nos ajuda a lidar com o que é mais triste e mais brutal nos territórios da saúde: as desigualdades, a violência.

De que modo isso aparece nos textos?


Os contos trazem com muita contundência a tristeza que é essa realidade desigual que temos no Brasil, mas de uma forma muito sutil, muito afetiva, sabendo discutir essa parte dura e triste da realidade com um olhar sensível, bonito, sem perder de vista a potência do viver. A experiência do projeto reforça essa perspectiva, que no começo era uma aposta e depois se tornou algo muito mais palpável. É muito bonito ver o conjunto de escritas, vindas dos mais diferentes contextos, dos mais variados olhares, trazendo experiências mais distintas, que conseguem olhar com muita autenticidade e franqueza a realidade, sem mistificá-la ou romantizá-la, mas ao mesmo tempo extraindo dela muita beleza e muita esperança. Talvez isso seja o mais rico do projeto. No momento em que a gente está tendo tanta dificuldade de ter fé que as coisas vão melhorar, os textos lembram que a gente não pode perder a esperança e nos enchem de alegria. Por mais tristes que sejam, nenhum dos textos é derrotista, nenhum nos joga para baixo, ao contrário, eles nos enchem de energia para

enfrentar os desafios do cotidiano. A literatura cumpriu muito bem este papel de não deixar morrer no nosso cotidiano o esperar que Paulo Freire falava.

Um outro fio condutor seria o cuidado?

O mais interessante da experiência literária é como que no mesmo conto você tem elementos que tratam de diferentes áreas da saúde. Na literatura, especificamente, o cuidado é indivisível, porque na experiência vivida, narrada no conto, você encontra os dilemas da política, da gestão, da economia, do território, das diferenças individuais, psicológicas, sociais. As divisões somos nós que fazemos, na burocracia do cotidiano, nas estratégias positivistas que a gente traça para instrumentalizar a realidade — e que são úteis, não estou criticando isso. Na literatura temos um momento de suspensão dessas caixinhas e partições. O cuidado aparece como algo integral, porque mostra o que há de mais integrador no ser humano que é a sua experiência do existir.

De que modo o SUS é retratado pelos autores?

Nos contos, seja pela ausência ou pela presença de uma determinada prática ou de uma determinada possibilidade do cuidado, aparecem o SUS e suas diretrizes: universalidade, equidade, integralidade, descentralização, participação social, todas as diretrizes. O que é quase uma utopia para a gente aparece de forma diferente, como realidade vivida. Nos contos deixa de ser utopia para se tornar uma experiência literária. É muito interessante essa virada que a literatura provoca: o SUS se torna protagonista. Mesmo nos contos onde não se fala diretamente nele, ele está lá, seja como pano de fundo, seja como cenário, seja como utopia. (ADL) 

■ PROFESSOR DO DEPARTAMENTO DE SAÚDE COLETIVA (DESCOL/UFRGS) E UM DOS ORGANIZADORES DA COLETÂNEA LITERATURA E SAÚDE.

Conheça os livros:

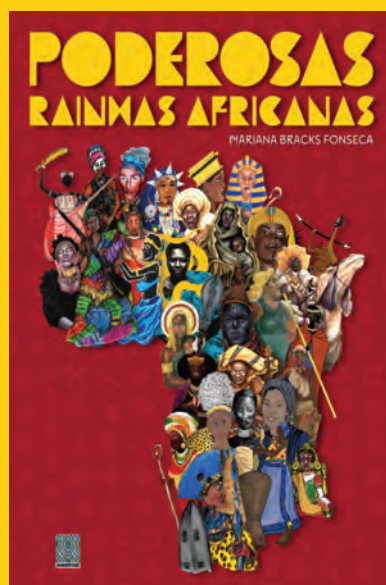
Volume 1 (Literatura e saúde pública
A narrativa entre a intimidade, o cuidado e a política):
<https://bit.ly/3oyRJ7y>

Volume 2 (Literatura e saúde pública
Territórios e cuidado: gênero, família, vida e morte):
<https://bit.ly/3wVxyo8>



PODEROSAS MULHERES AFRICANAS

Elas são lembradas pela força com que lideraram o seu povo: Rainha Nzinga, Kahina, Abla Pokou, Mammy Yoko, Kimpa Vita, Lueji A'konde. Porém, o racismo e o colonialismo contribuíram para o apagamento de suas histórias. Para mostrar a herança do matriarcado africano e tirar essas memórias do esquecimento, o livro *Poderosas rainhas africanas*, de Mariana Bracks Fonseca, conta a história da África pela perspectiva do protagonismo feminino de grandes líderes, rainhas, sacerdotisas, mães e guerreiras. A obra narra a vida de mulheres que exerceram importante papel político, cultural, econômico e religioso em diferentes povos do continente. Publicado em 2021 pela Editora Ancestre, o livro conta ainda com ilustrações de mais de vinte artistas em homenagem a essas grandes mulheres africanas, com projeto gráfico de Guilherme Lopes Moura. A autora é professora de História da África da Universidade Federal de Sergipe (UFS) e especialista na história de Nzinga Mbandi, mais conhecida como Rainha Ginga, figura histórica de Angola que se destacou na resistência contra a colonização portuguesa e é conhecida nas tradições afro-brasileiras. Para conhecer o projeto nas redes sociais, acesse: <https://bit.ly/3qQyKGL>.



NARRATIVAS DO HIV

E se fosse com você? Esse é o título do livro organizado por Daniele Souza e Carla Pereira com histórias reais de discriminação e preconceito contra pessoas que vivem com HIV/aids. Lançada pela Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), a publicação parte do diálogo com dez pessoas cujas experiências e histórias de vida oferecem reflexões sobre a epidemia de aids. A premissa do livro é que aprender e entender a experiência das pessoas vivendo com HIV — submetidas ao estigma e à discriminação de muitas maneiras diferentes — é uma parte essencial do processo de conscientização necessário para construir empatia e solidariedade entre aqueles que não vivenciaram a mesma experiência. Disponível em: <https://bit.ly/3rNA7rC>.

ENVELHECIMENTO FEMININO

O livro *(Im)permanências: História oral, mulheres e envelhecimento na pandemia* (Editora Letra e Voz) é fruto de um projeto coletivo que reúne dois volumes e conta com a participação de 74 pesquisadoras e pesquisadores de diversas regiões do Brasil. Organizado por Denise Nacif Pimenta, Juniele Rabelo e Livia Morais Garcia Lima, a publicação traz relatos de mulheres plurais sobre seus processos de envelhecimento, que expressam a complexidade e a variedade de suas experiências. Vivências, medos, esperanças, memória e luta conjugam-se em um conjunto singular de testemunhos sobre nosso tempo.



FORA DO TUBO

Os muitos desafios e crises que marcam os tempos pandêmicos podem ser narrados por meio de recursos diversos. As figuras de linguagem — incluindo a ironia, a alusão, o paradoxo —, as ambiguidades, o exercício da crítica e até mesmo o humor e o alívio cômico são alguns dos vários recursos presentes em *Ensaio Fora do Tubo: a saúde e seus paradoxos* (Editora Fiocruz e Editora Hucitec). Escrita por Luis David Castiel, pesquisador aposentado do Departamento de Epidemiologia e Métodos Quantitativos em Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp/Fiocruz), a obra é um ensaio que traz uma série de reflexões acerca da saúde, cujos contrastes e paradoxos foram amplificados em meio ao contexto da covid-19.



A luta da pessoa com deficiência

LAÍS SILVEIRA COSTA*

A adesão aos dias de luta da pessoa com deficiência é particularmente importante para entendermos o que estamos fazendo para transformar a estrutura societária que oprime e segrega essas pessoas.

Recentemente foi publicada a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) que atestou que havia no Brasil, em 2019, 17,3 milhões de pessoas com deficiência; dessas, 2,5 milhões têm deficiência intelectual, psicossocial e outras. Note que para designar essa população, a pesquisa usa o termo, ultrapassado há décadas, “deficiência mental”, cuja semântica deriva do predomínio do modelo médico pautado pela ausência, pelo que a pessoa não é e pelo que não tem.

E por que é importante falar das terminologias? Porque elas carregam significados, visões de mundo... Discursos produzem saberes e saber é poder, já dizia Foucault, para quem os discursos delinham sujeitos e coisas e produzem arenas de disputa em que se desenham quem é oprimido e quem é opressor.

Pessoas com deficiência seguem estigmatizadas, denominadas por termos pejorativos, que as diminuem, como na PNS, ou ainda terminologias que as afastam de sua condição humana, a exemplo da criança “especial”, daquelas consideradas “anjos”, supercarinhosas, incapazes de mentir, e análogos.

O estigma é de tal monta que pessoas com deficiência quando chegam à adolescência e fase adulta precisam, em sua maioria, buscar ciclos segregados de interação social, pois não são consideradas pares potenciais para um relacionamento com as pessoas cuja diversidade funcional não é estigmatizada na sociedade.


E quando nós, pessoas sem deficiência, naturalizamos a inexistência de relacionamento entre pessoas com e sem deficiência (com raras exceções), estamos reafirmando que há vidas que valem mais do que outras; que há pessoas melhores do que outras. E essa é uma reflexão válida para o dia de hoje! Para que entendamos que somos capacitistas, mesmo envolvidas(os) na luta, mesmo tendo familiares e amigas(os) com deficiência.

O centenário de Paulo Freire foi comemorado em 2021. Seu legado nos inspira a questionar como nós professoras e professores, ou responsáveis por crianças em idade escolar, por exemplo, estamos nos comprometendo com a gestação de uma sociedade com consciência de classe, com compromisso social acima de tudo, de uma sociedade que respeite a sua diversidade.

Como nós, instituição de ensino, estamos nos esforçando para derrubar as barreiras que erguemos à inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Como nós, pesquisadoras(es), estamos contribuindo para o violento e perene silenciamento dessas pessoas, que não protagonizam nossas pesquisas. Como nós estamos confundindo o legítimo direito da mulher de abortar, com a defesa do aborto eugênico de pessoas que não participaram da definição das características humanas consideráveis aceitáveis e, no processo, foram consideradas abjetas.

É importante reconhecer que desempenhamos um papel na manutenção dessa injustiça social histórica que — em vez de respeitar e acolher o fato de que todas as pessoas têm formas diferenciadas de funcionar, de aprender e de existir — positivou uma série de características aceitáveis, consideradas “normais”. E, no processo, marginalizou uma parcela da população cujos direitos seguem violados, conforme se depreende da última PNS: 67,6% das pessoas com deficiência não tinham instrução ou tinham o ensino fundamental incompleto em 2019 (mais do que o dobro dos pares sem deficiência). A disparidade aumenta quando são considerados os indicadores de educação superior e segue escalando na inserção no mercado de trabalho, dado que enquanto 66,3% da população sem deficiência ocupava o mercado de trabalho em 2019, apenas 28,3% daquelas com deficiência conseguiram colocação. Note-se que os circuitos de exclusão à pessoa com deficiência não são homogêneos e apenas 4,7% das pessoas com deficiência intelectual e psicossocial, por exemplo, encontravam-se ocupadas em 2019.

Todos os indicadores desse estrato populacional são mais precários, quando comparados com seus pares. Isso indica violação sistemática de seus direitos humanos. Indica que os importantes marcos conquistados pela luta emancipatória dessas pessoas precisam não somente se efetivar, como também avançar.

Indica que cada uma(um) de nós precisa se comprometer com a reversão dessa histórica injustiça social! E, vale enfatizar, que além de combater a violência determinada pela corponormatividade, precisamos entender que essas pessoas estão inseridas em circuitos de exclusão também marcados por questões de gênero e classe, pelo racismo e pela heteronormatividade. 


■ PROFESSORA, MÃE, MILITANTE, PESQUISADORA DA ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SERGIO AROUCA (ENSP/FIOCRUZ) E, SOBRETUDO, CAPACITISTA EM DESCONSTRUÇÃO


"O BRASIL DEVE TEMER A DOENÇA, NUNCA O REMÉDIO!"


(Sociedade Brasileira de Pediatria)



Siga a Radis no Instagram
e no Facebook e acesse nosso site
para atualizações sobre a pandemia

 @radiscomunicacaoesaude

 @radisfiocruz

 radis.ensp.fiocruz.br

 **RADIS**