



ENSP



FIOCRUZ

O LEGADO DE CECÍLIA MINAYO

Radis entrevista grande referência
das ciências sociais e da saúde coletiva



RADIS VISITA: Na tarde do dia 6 de julho, uma segunda-feira, a cientista social mais citada do país, Maria Cecília de Souza Minayo, recebeu parte da equipe de *Radis* em sua casa, no Rio de Janeiro. Na imagem, da esquerda para a direita, estão: Luiz Felipe Stevanim, Rogério Lannes, a anfitriã Cecília Minayo, Licia Oliveira, Glauber Tiburtino e Eduardo de Oliveira. Durante o encontro de mais de duas horas, a entrevistada revisitou importantes momentos de sua trajetória, que dialogam com diversos marcos da saúde coletiva, da reforma sanitária brasileira e da própria história recente do Brasil. Uma tarde para se eternizar na memória dos presentes e nas páginas desta edição.

RADIS

edição 287 ■ ago 2026

NOSSA CAPA: FOTO DE EDUARDO DE OLIVEIRA



EDITORIAL

- 3** Cecília Minayo para além das referências bibliográficas

- 4** VOZ DO LEITOR

- 5** SÚMULA

MUDANÇAS CLIMÁTICAS

- 10** O super El Niño vem aí

CAPA | ENTREVISTA

- 12** “Saúde com o olhar das ciências sociais”

- 19** A arte de ouvir: como Cecília Minayo se tornou a cientista social mais citada do Brasil

HIV/AIDS

- 22** Entre mães e filhas

- 27** Mulheres com HIV existem

DOENÇAS

- 30** Lipedema além da estética

- 34** SERVIÇO

PÓS-TUDO

- 35** Por uma APS Caramelo

Cecília Minayo para além das referências bibliográficas

O nome Minayo é recorrente em teses, dissertações, livros e artigos acadêmicos das áreas de ciências sociais, saúde coletiva e educação, entre outras. Contudo, quem cita a grande referência brasileira em pesquisa qualitativa pode não conhecer a dedicação, a gentileza, a disposição à escuta e, sobretudo, a história de vida da mineira Maria Cecília, que herdou o sobrenome Minayo do esposo espanhol Carlos, seu grande companheiro.

Radis de agosto rende homenagens em vida ao legado de Maria Cecília de Souza Minayo para a ciência brasileira, o SUS e as políticas públicas, destacando a interlocução de suas pesquisas com as necessidades concretas da população brasileira. Mais do que um resumo de sua biografia, a entrevista e o perfil publicados nesta edição convidam leitores e leitoras a conhecerem a genialidade e a simplicidade da mulher que, aos 88 anos, continua com energia para pensar o Brasil e as questões de saúde do seu povo.

Alguns depoimentos nas redes sociais de *Radis*, quando a entrevista com a pesquisadora emérita da Fiocruz foi divulgada, revelam o encantamento em descobrir a figura por trás do nome tão citado. “Foi referência na escrita da minha dissertação, mas não conhecia seu rosto”, escreveu a leitora Consolação Linhares sobre Cecília.

“Orgulho de ter sido sua aluna no mestrado e no doutorado e ter lhe citado tantas vezes”, disse Taiza Ferreira. “Minayo aparece não só nas ciências sociais como também é referência metodológica pra educação. A mulher é fera nas humanidades”, comentou Gislaïne Kalinowski. “Está em quase todos os meus artigos! Muito potente essa mulher”, destacou Emanuel Ribeiro. “Aprendi tudo que sei de pesquisa com ela! Uma intelectual completa, pesquisadora generosa, professora incrível, cidadã comprometida, pessoa gentil”, registrou Regina Bortolini.

As múltiplas vozes que demonstram o carinho unânime de diferentes gerações de pesquisadores e estudantes por Cecília Minayo também destacam a essência do que constitui o seu modo de fazer pesquisa: a escuta. A arte de ouvir exige a capacidade de se colocar disponível para o outro, de se abrir ao encontro e de se mobilizar. “Se eu posso dizer que tenho uma especialidade, é trabalho de campo. É ouvir as pessoas”, ela sintetizou.

Inspirados pelos exemplos da própria entrevistada, os repórteres Lícia Oliveira e Glauber Tiburtino ouviram, durante mais de duas horas, os relatos da professora, socióloga, escritora,

pesquisadora e, por fim, sanitarista homenageada com a primeira carteirinha da profissão, em abril de 2026. A conversa no apartamento de Cecília, no Rio de Janeiro — que contou ainda com a presença do coordenador e editor-chefe de *Radis*, Rogério Lannes, do fotógrafo Eduardo Oliveira e deste que escreve, agraciados com um cafezinho e um pedaço de bolo na melhor tradição mineira —, permitiu que memórias e reflexões viessem à tona para compor a homenagem a alguém cuja vida se liga diretamente à construção da saúde coletiva brasileira.

A trajetória de Cecília mostra que ela trouxe o olhar das ciências sociais para a saúde e fez da pesquisa um caminho para transformar realidades. Essa vocação aparece em sua passagem pela educação popular, ainda nos anos 1960, continua nos estudos sobre os trabalhadores da mineração, chega à saúde coletiva e se consolida na pesquisa qualitativa e nas reflexões sobre violência.

Seja como a primeira mulher a presidir a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), na criação do Departamento de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli (Claves) ou da Revista Ciência & Saúde Coletiva (da qual é editora-chefe há 30 anos), ou ainda nas inúmeras frentes de atuação na Fiocruz, Cecília sempre demonstrou uma visão estratégica sobre a ciência, sintetizada na frase: “Qualquer pesquisa na área da saúde tem que trazer uma contribuição concreta, seja teórica, seja prática”.

Nesse mesmo empenho de ouvir, a repórter Lara Souza acompanhou o Encontro do Movimento Nacional das Cidadãs PositHIVas (MNCP), em Fortaleza, que reuniu mulheres de todo o Brasil que vivem com HIV. Em 2021, no marco dos 40 anos da pandemia de aids, tive a oportunidade de entrevistar cinco dessas mulheres e contar suas histórias na reportagem de capa da *Radis* 231. Cinco anos depois, as ativistas abordaram temas como a maternidade vivendo com HIV e a eliminação da transmissão vertical no país.

Mulheres que vivem com uma doença pouco conhecida, mas que impacta sua rotina e autoestima, também foram ouvidas na matéria de Paula Passos sobre lipedema. Rogério Logrado, médico de família e comunidade, utiliza a metáfora da “APS Caramelo”, em referência aos simpáticos cachorros caramelos, para defender uma Atenção Primária à Saúde (APS) enraizada no território e atenta à realidade. Em tempos em que as pessoas parecem cada vez menos dispostas a se ouvirem, valorizar a escuta é um caminho para fortalecer a comunicação, a cidadania e o direito à saúde.

■ LUIZ FELIPE STEVANI, EDITOR DO PROGRAMA RADIS

OPINIÃO

Para assinar, sugerir pautas e enviar a sua opinião, acesse um dos canais abaixo
E-mail radis.ensp@fiocruz.br Tel. (21) 3882-9026 End. Av. Brasil, 4036, Sala 510 Manguinhos, Rio de Janeiro, RJ CEP 21040-361



TRANSPLANTE É SUS

Meu filho é transplantado do coração. Graças a Deus, ao SUS, à família doadora e aos médicos.

Anadja Vieira

Parabéns ao SUS por dar cobertura a toda população, independentemente da classe social ou financeira. Viva o SUS!

Yoshio

É transformador, estou há oito meses transplantada, graças ao "sim" do meu irmão!

Charlene Corrêa

Transplantei pelo SUS. Já tenho 16 anos de transplante renal, meu pai foi o meu doador!

Pâmela Azevedo

Uma gratidão que eu levo para a vida toda! Sou grato a todos os envolvidos no meu transplante!

José Osmar

Parabéns pelo conteúdo! A doação de órgãos e tecidos é ação de saúde que mais salva vidas.

Luiz Gustavo Torres

Doar órgãos salva vidas! Vamos fazer uma campanha de doações em massa envolvendo toda a sociedade, igrejas, hospitais, ONGs etc.

@os_templarios_santiago

Eu me sinto novo após o transplante renal, vale a pena sim doar órgãos!

Genilson Santos

Em 16 de agosto farei um ano de transplante renal. Graças a um "sim" de uma família, mudou toda minha vida. E tudo feito no

SUS, no HGG [Hospital Geral de Goiânia], em Goiânia.

Fernando Accioly

DROGAS ANTI OBESIDADE

Urgente falar sobre esse assunto.

Marília Castro

MUSEU NACIONAL

Viva ao Museu Nacional! Viva a memória nacional!

Alessandro Machado

Quem teve a oportunidade de entrar no Museu depois da sua reconstrução sabe a emoção que é! Vida longa ao MN.

Moniqui_mf

BETS IMPACTAM A SAÚDE

Essencial! É uma questão de saúde pública.

Emanuel Ribeiro

Tema muito atual e necessário.

Pâmela Scarlatt

25 ANOS DA LEI DA REFORMA PSQUIÁTRICA

A reforma psiquiátrica veio com a lei para proteger os direitos, porém ainda é muito frágil, na prática há muitas dificuldades e carências para conseguir atendimentos e tratamentos adequados, pois muitos problemas psiquiátricos estão envolvidos com questões familiares e políticas públicas. Aí encontramos um sistema de saúde enfraquecido e direitos sociais e humanos que não chegam.

Marisleidy Rama

Além da liberdade e autonomia dentro das possibilidades, é preciso, com urgência, qualificar atendimentos, serviços e atuação profissional, com equipes suficientes para atendimento em tempo digno.

Latif Cassab

RADIS EM MÃOS

Gostaria de relatar que voltei a receber as revistas físicas, o problema é nos Correios. Moro na cidade de Conceição do Coité, interior do Estado da Bahia. Quando as revistas são enviadas chegam no Correio de Salvador, e eles atrasam para enviar para o de Conceição do Coité. Sempre a revista atual chega com 2 meses ou mais de atraso, mas o importante é chegar, pois gosto de ler o conteúdo da revista na versão impressa.

Kal Oliveira

R: Kal, ficamos muito felizes que voltou a receber! Enviamos sempre com muito carinho.

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 Sérgio Arouca.

FIOCRUZ

Mario Moreira
Presidente

ENSP

Marco Menezes
Diretor

PROGRAMA RADIS

Rogério Lannes Rocha
Coordenador e editor-chefe

Justa Helena Franco
Subcoordenadora

REDAÇÃO

Luiz Felipe Stevanim
Editor

Glauber Tiburtino
Subeditor

Reportagem

Adriano De Lavor,
Bruno Dominguez,
Jesuan Xavier, Lara Souza
e **Paula Passos**

Arte

Eduardo de Oliveira,
Felipe Plauska

ADMINISTRAÇÃO

Fábio Lucas
Ingridi Maia da Silva

DOCUMENTAÇÃO

Licia Oliveira (Projetos Memória Radis 40+ e Radis Aberto)

ASSINATURAS

Assinatura grátis
(sujeita a ampliação)
Periodicidade mensal Impressão Gráfica RJ Offset
Tiragem 111.150 exemplares

USO DA INFORMAÇÃO

Textos podem ser reproduzidos, citada a fonte original.



Racismo e xenofobia na Copa

Um dos eventos internacionais mais esperados do ano, a Copa do Mundo da Fifa 2026 terminou no dia 19 de julho, com números expressivos — muito em função do acréscimo do número de seleções participantes, de 32 para 48, resultando em 104 partidas, contra 64 das últimas edições. Além do crescimento numérico, contudo, a competição sediada por México, Estados Unidos e Canadá, mas majoritariamente disputada em solo estadunidense, deixou marcas que não condizem com os valores esportivos. Ao longo de seus 39 dias, diferentes episódios de racismo, xenofobia e outras formas de discriminação alternavam-se como destaque nos veículos de imprensa e perfis de redes sociais de torcedores que foram à Copa. *Radis* separou alguns desses momentos:

ÁRBITRO SOMALI TEM VISTO NEGADO

A primeira polêmica aconteceu antes mesmo de a bola rolar. A poucos dias da competição, o árbitro somali Omar Abdulkadir Artan, eleito o melhor juiz do continente africano, teve o sonho de apitar uma partida de Copa do Mundo interrompido ao ter sua entrada nos Estados Unidos vetada. Após passar por um interrogatório de 11 horas no aeroporto de Miami, quando apresentou documentações válidas, Artan foi impedido de trabalhar no evento para o qual havia sido convidado pela Fifa. Após ficar algumas horas em uma cela, ele foi enviado de volta a Istambul, na Turquia, sem explicações sobre o motivo da recusa. Ao *The New York Times* (NYT), Artan disse: “Acho que eles têm um problema com o meu país”, acrescentando ser apenas um árbitro tentando realizar o maior sonho de sua vida.

NOS EUA PARA JOGAR, NO MÉXICO PARA PERNOITAR

Em meio a conflitos intensificados por bombardeios dos Estados Unidos contra o Irã desde 28/2, a seleção iraniana sofreu com retaliações em sua participação na Copa. Em texto publicado na *Opera Mundi* (17/6), a jornalista esportiva e colunista do UOL Alicia Klein apontou algumas dessas medidas. A delegação iraniana foi proibida de pernoitar no país, sendo obrigada a retornar ao México após suas partidas. Além disso, Washington se recusou a conceder vistos para 15

membros da comissão técnica e administrativa da equipe; a alocação de ingressos para torcedores iranianos na fase de grupos foi revogada; e os jogadores enfrentaram procedimentos atípicos no processo de imigração. Em entrevista à imprensa, o técnico Amir Ghalenoei disse que “a seleção iraniana é talvez a mais oprimida da história da Copa do Mundo”. “A partir do momento em que você só tem uma nação que não está autorizada a dormir no país onde ela vai disputar todos os seus jogos, acabou a isonomia do evento”, afirmou Alicia.

RACISMO RECREATIVO DE TORCEDORES ARGENTINOS

Episódios de racismo voltaram a marcar as arquibancadas dos jogos da seleção argentina nos estádios dos Estados Unidos. Durante a partida contra Cabo Verde, o streamer americano Darren Jasons Watkins, conhecido como IShowSpeed, foi alvo de insultos, gestos obscenos e imitações de macaco quando fazia uma transmissão ao vivo para seus milhões de seguidores. Dias depois, torcedores da Argentina voltaram a proferir ofensas racistas contra o influenciador digital na partida contra o Egito. Não é de agora que a torcida argentina é relacionada a episódios discriminatórios. Na Copa do Mundo de 2022, os torcedores entoavam cânticos xenofóbicos direcionados à equipe francesa, rival na grande final daquele mundial.



Donald Trump e o presidente da Fifa, Gianni Infantino, estiveram no centro de várias polêmicas durante os jogos

FELIPE PLAUSKA

Pesquisador brasileiro é premiado por estudo contra o câncer

José Pedro Angeli, pesquisador e professor da Universidade de Würzburg, recebeu, na Alemanha, um dos mais importantes prêmios na área de pesquisa sobre o câncer. Ele foi reconhecido na categoria de pesquisa experimental por um estudo sobre a ferroptose, um tipo de morte celular associado à degradação de gorduras que pode abrir caminho para novos tratamentos contra tumores resistentes.

Nos últimos anos, a ferroptose passou a ser alvo de pesquisas em diversos países, incluindo o Brasil. Embora os cientistas tenham avançado na compreensão desse processo, muitos de seus mecanismos moleculares ainda são pouco conhecidos. Entre as contribuições do grupo liderado pelo pesquisador brasileiro, estão a identificação do papel central de uma enzima e o desenvolvimento de compostos promissores para uso terapêutico.



REPRODUÇÃO/UNIVERSIDADE DE WÜRZBURG

Ebola avança e OMS faz alerta

Ao mesmo tempo em que a República Democrática do Congo (RDC) registra oficialmente mais de 2 mil casos de ebola, incluindo 754 mortes, a Organização Mundial da Saúde (OMS) alerta que recebeu menos da metade dos recursos necessários para combater o surto da doença que se espalha rapidamente pela região.

“Este surto exige recursos à altura da magnitude dos desafios que estamos enfrentando”, afirmou Chikwe

Ihekweazu, chefe do Programa de Emergências de Saúde da OMS, a repórteres em Genebra (14/7). Ele disse que a resposta chegou a um ponto crítico, sendo necessários esforços intensificados para detectar e isolar pacientes. De acordo com as estimativas da OMS, o número real de casos de ebola no Congo é pelo menos o dobro, e possivelmente mais de quatro vezes, do número oficial apresentado pelas autoridades do país.

Política Nacional de Saúde para População em Situação de Rua

Em 24 de junho, foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População em Situação de Rua (PNAIS Rua). A nova diretriz estabelece normas e orienta o cuidado a essa população no âmbito do SUS.

O objetivo é garantir atendimento contínuo, integral e humanizado às pessoas que vivem em situação de rua em todos os ciclos de vida. A política também inclui o enfrentamento à aporofobia, ao racismo e à LGBTQIA+fobia, formas de discriminação que frequentemente afastam essas pessoas dos serviços de saúde.

Para a execução da PNAIS Rua, o decreto prevê o repasse de Unidades Móveis de Rua (UMR) aos municípios e ao Distrito Federal. A medida foi pactuada entre as três esferas de gestão do SUS (União, estados e municípios), por meio do Comitê Técnico de Saúde da População em Situação de Rua, que reúne representantes dos movimentos sociais da população atendida, além de instituições de ensino, pesquisa e extensão.



Anvisa aprova nova vacina contra Influenza

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) autorizou (13/7) o registro da Fluprevli, vacina destinada à imunização ativa de pessoas a partir de 6 meses de idade contra cepas dos vírus influenza A e B. De acordo com os estudos, o novo imunizante atingiu eficácia de até 73% na prevenção da doença em adultos e de até 65% em crianças.

A influenza é uma infecção viral respiratória de elevada relevância em saúde pública, responsável por surtos sazonais, hospitalizações e óbitos. O produto ainda precisa ser avaliado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (Conitec) antes de ser aprovado e disponibilizado no SUS.



Terremotos na Venezuela

Dois terremotos consecutivos, de magnitude 7,2 e 7,5, atingiram a Venezuela em 24 de junho, afetando pelo menos sete estados do centro-norte do país. Quase três semanas depois, o balanço oficial permanecia em atualização. Segundo Relatório da Organização Pan-americana da Saúde (Opas), foram contabilizadas 4.333 mortes.

Nenhum número oficial de desaparecidos foi divulgado pelo governo venezuelano, como noticiou O Globo (12/8).. A ONU, por meio do Escritório de Coordenação de Assuntos Humanitários (Ocha), informou que as estimativas podem ultrapassar 50 mil pessoas. Uma plataforma independente criada pela sociedade civil reunia 29.872 registros de desaparecidos. "As cifras oficiais geram mais dúvidas que certezas", afirmou a organização venezuelana de direitos humanos Provea.

O Brasil participa da missão de busca e resgate com mais de 50 profissionais especializados. Até 5 de julho, o país havia enviado cerca de 7,1 toneladas de medicamentos e insumos estratégicos à Venezuela.

NÚMEROS

- **4.333 mortes**
- **16.740 feridos**
- **6.462 resgatados**
- **38 instalações de saúde relataram danos estruturais**

Fonte: Opas (12/7)

Defeso eleitoral e comunicação pública

Começou a valer em 4 de julho o “Defeso Eleitoral”, conjunto de restrições previsto na “Lei das Eleições” (nº 9.504/1997) para assegurar a igualdade de oportunidades entre candidaturas. O período estende-se até 25 de outubro.

Na comunicação, a principal proibição é a divulgação por órgãos públicos de conteúdos que possam ser interpretados como promoção de governos, programas, obras ou agentes públicos. Diante da falta de critérios para diferenciar informação e promoção de candidatos, na prática, instituições de Estado promoveram um apagão de conteúdos, com o arquivamento de notícias, vídeos e outros materiais em sites e redes sociais, ou até o fechamento temporário de canais de comunicação com o cidadão.

Uma das instituições mais afetadas foi a Empresa Brasil de Comunicação (EBC), um dos símbolos da comunicação pública no país. Sob a justificativa de cumprir as regras do defeso, a direção da empresa decidiu retirar do ar todo

o conteúdo jornalístico público produzido desde 1º de janeiro de 2023 em veículos como Agência Brasil, TV Brasil e Rádioagência Nacional.

A medida inclui cerca de 146 mil matérias jornalísticas, áudios, podcasts e fotos, impedindo o acesso da população por três meses a produções de interesse público em áreas como direitos humanos, meio ambiente e saúde.

Profissionais da EBC protestaram em 6 de julho contra o apagão de conteúdos, em atos realizados em São Paulo, Brasília e Rio de Janeiro. Faixas alertavam: “Jornalismo público não é propaganda do governo” e “EBC é do povo”.

No dia 10, a EBC informou que deve ingressar com pedido de tutela jurisdicional preventiva no Tribunal Superior Eleitoral (TSE) para garantir segurança jurídica para a publicação de reportagens da Agência Brasil durante o período. O principal objetivo da ação é que o conteúdo da agência seja reconhecido como material jornalístico de interesse público, e não promoção institucional do governo.

“O conteúdo jornalístico da EBC informa a sociedade sobre políticas públicas, decisões de Estado, conflitos, críticas, posições de governo e oposição, temas sociais e fatos de interesse coletivo. Submeter esse acervo a uma filtragem generalizada é transformar o jornalismo público em material suspeito, ou de mera promoção institucional, invertendo completamente sua natureza”

[Carta da Federação Nacional dos Jornalistas (Fenaj) e dos sindicatos de jornalistas do Distrito Federal, do município do RJ e do estado de SP, 3/7/2026]

“Cumprir a legislação eleitoral não pode significar tratar jornalismo público como propaganda de governo”

[Manifesto “Comunicação pública não é propaganda de governo”, lançado por organizações como Fórum Nacional pela Democratização da Comunicação (FNDC)]



RAFA NEDDERMEYER/AGÊNCIA BRASIL

Ligia Bahia livre das acusações do CFM

Em nome da proteção à liberdade de expressão científica, a Justiça Federal julgou improcedente ação do Conselho Federal de Medicina (CFM) contra a pesquisadora Ligia Bahia. Em agosto de 2024, o CFM processou a professora da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) por considerar que suas declarações sobre a pandemia de covid-19 no programa “Em Detalhes”, do Instituto Conhecimento Liberta, eram “críticas infundadas e ofensivas” e tinham “a intenção de desinformar e atingir a honra e a imagem/credibilidade do CFM”, como noticiou o portal UOL (6/7).

Na sentença, o juiz federal José Carlos Motta reconheceu que as manifestações da pesquisadora ocorreram no contexto de um debate público sobre temas de relevante interesse social e científico e estão amparadas pela liberdade de expressão — o que em sua avaliação constitui um dos pilares do Estado Democrático de Direito e condição essencial para o desenvolvimento do debate público e da ciência. O magistrado também rejeitou os pedidos de indenização, retratação pública e retirada da entrevista do ar.

“É uma decisão exemplar, vale muito para mim. Mas tenho certeza que será bem recepcionada por todos que estão às voltas com ameaças relativas à exposição de reflexões fundamentadas sobre a realidade nacional”, declarou a pesquisadora ao site da Abrasco (9/7).



GEORGE MAGALHÃES/ABRASCO



LARA SOUZA

PUBLICIDADE EM JOGO: A prefeitura do Rio de Janeiro proibiu a veiculação de peças publicitárias de apostas online em espaços públicos para reduzir a exposição da população às bets, como nesse muro na Pedra do Sal, uma área de importância histórica e turística. Outras cidades brasileiras têm avaliado adotar medidas semelhantes.

O SUPER EL NIÑO VEM AÍ

O que é e como se preparar para o fenômeno que deve atingir o país ainda em 2026

ADRIANO DE LAVOR

Cientistas que estudam o clima no mundo preveem a chegada do Super El Niño no segundo semestre de 2026. O El Niño é um fenômeno que modifica a temperatura do mar no Oceano Pacífico e altera os padrões de umidade, temperatura e chuvas em diferentes partes do planeta. O Super El Niño é a versão mais intensa do fenômeno, e deve afetar diretamente o Brasil, interferindo no regime de chuvas e causando ondas de calor.

Ainda que não haja uma relação direta com o Super El Niño, a onda de calor que atingiu a Europa no primeiro semestre dá mostras de como o aquecimento global afeta a vida no planeta e causa estragos.

Radis reuniu uma série de perguntas sobre o Super El Niño e preparou um guia para a melhor compreensão do fenômeno, que vai demandar esforços estruturais da saúde e exigir planejamento de profissionais e gestores para que os impactos sejam minimizados.

O QUE É O SUPER EL NIÑO?

O El Niño-Oscilação Sul (ENOS) é um fenômeno oceânico-atmosférico de grande escala que modifica a temperatura da superfície do mar no Pacífico Equatorial e altera padrões de circulação atmosférica, transporte de umidade, temperatura do ar e chuvas em diversas regiões do planeta.

O Super El Niño é a versão mais intensa do fenômeno, quando o aquecimento ultrapassa 2°C da média histórica do oceano. Essa versão mais intensa e rara do evento, capaz de amplificar significativamente seus efeitos sociais, econômicos e ambientais, está prevista para a temporada de 2026/2027.

QUANDO VAI ACONTECER?

Não há data certa, porém a Organização Meteorológica Mundial estima que há entre 70% e 80% de probabilidade de o fenômeno atingir sua intensidade máxima nos últimos meses de 2026. Especialista do Centro Nacional de Monitoramento e Alertas de Desastres Naturais (Cemaden), o climatologista José Marengo, estima que o país vai sentir os efeitos a partir de setembro.

QUAIS OS EFEITOS NO MUNDO?

Os especialistas preveem ondas de calor mais intensas (como as que já têm sido registradas na Europa), secas severas em alguns países, chuvas extremas em outros, aumentos de incêndios florestais — o que pode gerar impacto na produção (e no preço) de alimentos.

E NO BRASIL?

A previsão é de chuvas intensas e enchentes na região Sul, secas extremas no Norte e no Nordeste (com possíveis apagões elétricos no Nordeste e maior chance de queimadas no Norte), ondas de calor acima da média e tempestades no Sudeste e no Centro-Oeste. O fenômeno pode amplificar riscos já existentes em territórios marcados por desigualdade, ocupação de áreas suscetíveis a inundações e deslizamento, déficit de saneamento, fragilidade da infraestrutura urbana e exposição crescente a calor, seca, queimadas e insegurança hídrica, aponta nota técnica produzida pelo Observatório de Clima e Saúde (Icict/Fiocruz) com a Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

QUAL A RELAÇÃO DO EL NIÑO COM A INSEGURANÇA ALIMENTAR?

O Programa Mundial de Alimentos da ONU (WFP) adverte que América Latina e Caribe enfrentam maior risco de insegurança alimentar devido ao El Niño. A agência explica que a alteração na temperatura e no volume de chuvas pode dificultar a produção de alimentos pelas famílias.

COMO CONTER OS EFEITOS?

O Greenpeace alerta que, apesar de ser um fenômeno natural recorrente, os efeitos do El Niño são potencializados pela crise climática, que por sua vez é impulsionada pelo desmatamento, avanço da pecuária e queima de combustíveis fósseis. A instituição sugere que diante dos riscos previstos é necessário monitorar comunidades em situação de vulnerabilidade e garantir recursos para prevenção e adaptação. Para

EL NIÑO

2026-2027

O que muda no clima do Brasil

81%

de chance de ser "muito forte"

OUT-DEZ

pico previsto entre outubro e dezembro

Até 2027

mais de 90% de chance de o fenômeno durar

O que é o El Niño?

Aquecimento anormal das águas do Oceano Pacífico que altera o clima no mundo. No Brasil, causa seca no Norte/Nordeste e chuvas fortes no Sul.

Norte	Seca + incêndios + rios baixos
Nordeste	Menos chuva + calor intenso
C-Oeste	Calor + chuvas irregulares
Sudeste	Ondas de calor + chuvas desiguais
Sul	Chuvas fortes + risco de enchentes

Fonte: Painel El Niño 2026-2027, Boletim n° 2 (jul/2026) — INMET · INPE · ANA · CEMADEN · SGB · SEDEC

isso, considera fundamental fortalecer órgãos de proteção e fiscalização do meio ambiente e de resposta às ameaças.

COMO PROTEGER A SAÚDE DIANTE DO EL NIÑO?

O El Niño deve ser tratado como um fator condicionante de risco climático e sanitário, não como causa única de desastres ou agravos, aponta a nota técnica do Observatório de Clima e Saúde (Icict/Fiocruz). O documento recomenda uma agenda preventiva de preparação do SUS, da Defesa Civil, dos serviços de saneamento e da assistência social, com planejamento territorial, vigilância sensível e comunicação de risco orientada às populações mais vulneráveis.

O documento também orienta a ativação preventiva de salas de situação climática e sanitária, a revisão de planos de contingência para enchentes, seca, queimadas e arboviroses, reforço da vigilância de doenças infecciosas, além de agravos respiratórios, eventos relacionados à exposição a fumaça e calor, saúde mental e interrupção de cuidados de pessoas com doenças crônicas. Os especialistas consideram essencial o papel da atenção básica na identificação, acompanhamento e manutenção do cuidado de pessoas com condições crônicas de saúde. A prioridade é proteger populações em situação de vulnerabilidade. 

- **Para ler a nota técnica na íntegra, acesse:** <https://bit.ly/climaesaudenotafiocruz>

RECORDE DE CALOR NA EUROPA

Junho de 2026 foi o junho mais quente já registrado na Europa Ocidental e o segundo mais quente em todo o planeta, afirma o observatório europeu Copernicus (G1, 9/7). A temperatura média na região foi de 20,74°C — 3,05°C acima da média histórica para o mês, superando o recorde anterior, de junho de 2025.

A onda de calor extremo na Europa provocou mais de 10 mil mortes em excesso no período. Mais de 9 mil delas envolviam pessoas com 65 anos ou mais, segundo dados da EuroMomo, rede apoiada pelo Centro Europeu de Prevenção e Controle de Doenças e pela OMS. O calor extremo pode causar morte por hipertermia ou agravar doenças cardiovasculares e respiratórias.



SAÚDE COM O OLHAR DAS CIÊNCIAS SOCIAIS

Cecília Minayo relembra trajetória dedicada
ao conhecimento e a mudanças sociais
efetivas a partir da escuta

LICIA OLIVEIRA E GLAUBER TIBURTINO

COM COLABORAÇÃO DE LUIZ FELIPE STEVANIM E ROGÉRIO LANNES

FOTOS: EDUARDO DE OLIVEIRA

Em uma tarde ensolarada e levemente fria do inverno carioca, de julho de 2026, Cecília Minayo gentilmente abriu as portas de sua casa para receber parte da equipe de *Radis* e podermos conversar com ela por pouco mais de duas horas, incluindo a sessão de fotos. “Senhor fotógrafo, eu tenho que sair bonita”, ela brincou com Eduardo de Oliveira, fotógrafo de *Radis*. Como boa mineira, sempre acolhedora, Cecília nos esperava com café, bolo e água e insistiu para que ficássemos à vontade. “Eu já começo dizendo que tenho um tremor. Esse é o meu charme. Por isso, não sirvo ninguém. Vocês se sirvam, por favor”.

Socióloga, antropóloga, professora, pesquisadora, cientista social e, enfim, sanitarista. Maria Cecília de Souza Minayo, aos 88 anos, recebeu a primeira carteirinha de registro profissional de sanitarista em cerimônia realizada em 7 de abril deste ano. Bem antes disso, porém, construiu um importante legado acadêmico em que ajudou a consolidar a pesquisa qualitativa e as ciências sociais no campo da saúde coletiva.

Em constante atividade, no dia seguinte à nossa entrevista, Cecília viajou para Vitória (ES), para participar do evento comemorativo dos 25 anos da Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violência (PNRMAV), que ajudou diretamente a construir, e foi homologada pelo Ministério da Saúde em 2001. Também referência nos estudos sobre violência e saúde,

ela conta que a elaboração da política foi coletiva, a partir da escuta de um grande grupo de pessoas que trabalhavam diretamente na prevenção e no cuidado de traumas, como profissionais das emergências e bombeiros, entre outros. “A lógica que a gente trabalha não é a da segurança pública. A nossa lógica é de proteção à vida”, frisou.

Os estudos sobre violência, área à qual se dedicou sem ter planejado previamente — “Eu fui escolhida”, disse —, ganharam centralidade em sua trajetória após sua chegada à Fiocruz. Cecília participou ativamente da fundação do Departamento de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli (Claves), da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp), do qual foi coordenadora e hoje é pesquisadora-emérita.

Para *Radis*, Cecília relembrou a infância no interior de Minas Gerais, seu ingresso na educação popular, a parceria de vida com Carlos Minayo e a longa trajetória no ensino e na pesquisa, antes e depois de ingressar na Fiocruz, onde primeiro veio fazer o doutorado e depois se tornou servidora desde 1989. Fundadora e editora-chefe da Revista Ciência & Saúde Coletiva, autora de 45 livros, sendo sete individuais e outros 38 como organizadora ou em colaboração, além de ser premiada internacionalmente, Cecília Minayo segue atuando por um Brasil melhor e mais igualitário. “O que me ensina sobre o Brasil é vivenciar a cidadania da melhor forma que eu posso”.



Cecília em palestra no 7º Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, da Abrasco, em 2016, em Cuiabá (MT)

O que a senhora guarda nas memórias de infância no interior de Minas?

Minha infância foi num lugar pequenininho que se chamava Caxambu. Não é a cidade Caxambu do Sul de Minas, não. Era uma região muito ligada à escravidão, um distrito pequeno da cidade de Rio Piracicaba [município mineiro a 110 quilômetros de Belo Horizonte]. Sou filha de um homem que lutou a vida toda, começou a trabalhar com 13 anos, porque perdeu o pai, e a mãe era doente. Seus pais tiveram 14 filhos. Caxambu era um lugar que não tinha médico. Nós todos nascemos da mesma parteira, que foi a parteira da minha mãe. Médico, a gente ia a Piracicaba quando precisava, mas era uma coisa muito rara. Eu aprendi a ler antes de entrar para a escola. Minha mãe me ensinou, aprendi porque gostava de ler. E até hoje, para mim, se faltar leitura é como faltar água. Entrei para a escola com 7 anos e como eu já sabia ler, a professora me mandou ficar lá num banquinho escrevendo repetidamente: “Deus é bom Pai”.

Já formada, como foi a vinda para o Rio?

Quando eu me formei professora, trabalhei um pouco lá em Minas, mas fui convidada pelas irmãs, que já tinham colégio aqui no Rio, para vir trabalhar e eu vim. Tenho 88 anos, vocês podem imaginar as dificuldades com faculdade, com tudo [naquela época]. O governo de Minas propiciava um tipo de formação — no período de férias, os professores tinham aulas de determinadas matérias, que os tornavam proficientes para ensinar para o ginásio e para o ensino normal. Eu fiz essas coisas todas, até vir para cá. Assim, comecei a trabalhar no Rio.

Como se encontrou com a educação popular?

A coisa que mais me chamou atenção quando cheguei ao Rio foram as favelas. Eu vinha de um lugar relativamente pobre, mas não era paupérrimo. Ninguém passava fome. A gente via as pessoas mais simples, mas elas se sustentavam: trabalhavam na roça ou em casa... então, comecei a pensar: vou formar professoras. Essas professoras têm que entender a realidade — uma realidade que eu também não entendia. Não me recordo exatamente quem me levou a primeira vez, mas alguém do meu convívio me levou à primeira favela com a qual eu trabalhei. Foi no alto da Penha [bairro da Zona Norte do Rio de Janeiro]. E o que mais me chamou atenção foram as famílias compostas de mulheres e crianças. Eu perguntava: “E o marido?” “Ah, ele sumiu, não sei onde está”. “E a senhora está com outro?” “Sim, ele cuida de mim e está bem comigo”. Comecei a trabalhar com as estudantes do curso de formação de professores e a levá-las comigo, para elas conhecerem essa realidade. Depois a gente começou a trabalhar com a educação popular, com a formação de jovens e adultos. Mais tarde, quando houve a construção dos Conjuntos Habitacionais da Penha e de Brás de Pina, tinha um conjunto chamado Guaporé, que foi onde eu mais trabalhei com a educação popular. Eu me lembro de um menino de 12 anos, que roubava, andava com arma, e todo mundo no Guaporé alucinado com ele: “De onde esse menino tirou isso?”. Porque eram pessoas em situação de pobreza, mas que não conviviam com a violência como é hoje. Nós sabemos que essa violência tem uma história e que ela foi crescendo.

“Se eu posso dizer que eu tenho uma especialidade, é o trabalho de campo. É ouvir as pessoas”

E como a senhora conheceu o Carlos Minayo? Foi nessa mesma época?

Carlos veio da Espanha para ser chefe do Departamento de Química na Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-RJ), porque ele é doutor em Química, formado pela Universidade de Salamanca. Com o impacto que ele teve quando viu as favelas e a pobreza, ele falou: “não vou ficar nesse departamento”. E começou também a trabalhar com educação popular. Conheci Carlos por causa disso. Ele resolveu ir morar na Rocinha junto com uma colega e um colega. A polícia veio atrás e prendeu um deles [já durante o regime da ditadura]. Ele teve que sair de lá correndo e foi para a Penha, onde possuía outros conhecidos. Foi assim que eu o conheci. E então começamos a trabalhar juntos. Ele teve que sair do país em 1971, porque a mãe estava muito mal de saúde. Foi para a Espanha para acompanhá-la, mas não pode mais voltar, porque a repressão aos movimentos populares se acirrou no governo militar. A gente já tinha uma relação que não era casamento, nem noivado, acho que nem namoro era. Éramos companheiros de trabalho, mas daí veio esse amor. Quando a gente resolveu se casar foi em 1975. Quer dizer, já tinha quatro anos que ele estava fora e que não conseguia voltar. Ele chegou até Buenos Aires, mas não conseguiu entrar no Brasil. E ele caía de amores pelo país. Carlos costuma dizer: “Eu sou mais brasileiro do que vocês, porque eu escolhi o Brasil”. Mas como ele não conseguia voltar, eu fui a seu encontro.

Após um período fora do país, ainda por conta de reflexos da ditadura, a senhora retorna ao Brasil no fim da década de 1970, no início da redemocratização, e faz seu mestrado no Museu Nacional. Como foi esse processo até a chegada à Fiocruz?

A volta foi muito difícil. Em 1979, o Brasil estava numa grave crise econômica. Aquele lema da ditadura “Brasil Grande” caiu no chão. Não tinha emprego. Carlos fazia bico, pegava uma coisa aqui e ali, até que foi convidado para trabalhar na Fase (Federação dos Órgãos para Assistência Social e Educacional). Logo depois, ele foi chamado para a Fundação Getúlio Vargas (FGV), trabalhou lá até entrar na Fiocruz. Um colega meu, o José Sérgio Leite Lopes, me chamou para fazer o mestrado em Antropologia no Museu Nacional. Ele foi meu orientador. Era uma seleção difícilíssima, mas eu passei. Foi assim, eu estudando e fazendo bicos, o Carlos trabalhando, com uma criança pequena e a outra recém-nascida. E aí fiquei grávida da terceira. A primeira filha nós perdemos, uma filha que o Papai do Céu levou. Ela morreu com 11 anos. Teve um câncer agressivíssimo. O maior sofrimento de uma mãe, eu já passei na vida... as duas outras filhas estão aí, graças

a Deus. Eu devo muito ao Museu Nacional. Eu já havia feito um estudo com os trabalhadores da Baixada Fluminense. Quando chegou a hora de escrever a dissertação — naquela época o mestrado durava quatro anos — o José Sérgio sugeriu: “por que você não estuda os trabalhadores da Vale do Rio Doce?” Como a minha família acabou se mudando para Itabira (MG), onde eu e minha irmã estudamos, eu ia para lá uma semana por mês para o trabalho de campo e assim, com uma dissertação sobre os trabalhadores da Vale, concluí o mestrado.

E como foi essa transição para Fiocruz e a área da saúde?

Eu fui para Fiocruz levando esse cartão de visita de pesquisadora que trabalhava com as questões sociais, na época do Frederico Simões Barbosa [diretor da Ensp entre 1985 e 1989]. Ele me recebeu com muito carinho. Entrei no Departamento de Ciências Sociais, acho que eu era a única que já tinha feito trabalho de campo. Na época, o presidente da Fiocruz era o Sergio Arouca [1941-2003], o chefe do departamento era o Nilson do Rosário Costa, mas quem me convidou foi o Victor Valla [1937-2009, historiador social estadunidense, naturalizado brasileiro, professor emérito da Fiocruz]. Mas o Valla, que foi o meu orientador no doutorado em Saúde Pública, dizia: “você me ensina”. Porque não se fazia trabalho de campo [na Fiocruz]. Se eu posso dizer que eu tenho uma especialidade, é trabalho de campo. É ouvir as pessoas. E traduzir isso de forma acadêmica. E lembro que começamos uma grande pesquisa no Complexo da Penha, daí já voltei para lá de uma maneira diferente.

O livro “O Desafio do Conhecimento” é referência em estudos qualitativos na saúde. Pode falar mais sobre essa obra?

Na Fiocruz, eu comecei a dar aula sobre o que eu sabia: pesquisa qualitativa. E posso dizer que devo o livro “O Desafio do Conhecimento” aos meus alunos, particularmente aos alunos médicos. Porque naquela época estava começando a pós-graduação no IFF [Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira] e eu colaborei na sua criação. Eu terminei o doutorado e me pediram para dar aulas do mestrado de Saúde da Mulher e da Criança. Fui do primeiro grupo de professores do IFF. Na época, a pós-graduação de lá era só para médicos, hoje é multidisciplinar. Os médicos chegavam e eu falava das condições de vida da população, das possibilidades da pesquisa qualitativa, das especificidades dessa abordagem, da epistemologia da compreensibilidade. E eles praticamente não entendiam, alguns desdenhavam. Diziam: “O que é isso? Isso não é

“Qualquer pesquisa na área da saúde tem que trazer uma contribuição concreta, seja teórica, seja prática”

ciência”. Assim escrevi o livro. Eu preparava a aula e depois a refazia com as críticas, buscando colocar o conhecimento de uma forma muito simples. Se vocês lerem esse livro, vão ver que é uma abordagem sociológica, antropológica, mas com uma linguagem absolutamente simples, porque eles me ensinaram me provocando.

Na sua visão, de lá para cá, a saúde coletiva já conseguiu superar essa divisão entre pesquisa qualitativa e quantitativa?

Acho que ainda tem muito epidemiologista ‘duro’, que só aceita o número. Mas eu diria que houve um desenvolvimento impressionante dessa época para cá. Para mim, a questão que foi ficando clara, conforme fui trabalhando com essas pessoas, era que não bastava colocar teoria para eles. Essa teoria tinha que estar relacionada com a prática e a partir de uma linguagem simples. Quando falo linguagem simples — porque a linguagem médica não é simples —, estou falando de uma linguagem inteligível do ponto de vista acadêmico. Acho que consegui isso, o livro está na 15ª edição. E tem um livrinho azul, menor [“Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade”] que já deve estar em sua 49ª edição. O Claves é composto basicamente por pessoas que fizeram mestrado e doutorado comigo. No início, Otávio Cruz Neto, Romeu Gomes, Edinilsa Ramos de Souza, Simone Gonçalves de Assis, Suely Ferreira Deslandes e Kathie Njaine. E o grupo foi crescendo. O Abel Packer [diretor do programa SciELO], me disse que eu sou a cientista social mais citada no país. Exatamente por causa dessa produção, que é muito utilizada, não apenas na área da saúde, mas por muitos outros campos de conhecimento.

Como o tema da violência entrou em suas pesquisas?

Sinceramente, não foi uma escolha. Eu fui escolhida. Foi uma época de muita repressão na Colômbia e vieram, pelo menos que eu conheci, três pesquisadores que foram acolhidos pela Fiocruz, quando a instituição foi retomando seus caminhos, na época do Arouca. Uma das pessoas foi Saúl Franco. Saúl é uma grande pessoa, médico e pesquisador. Atualmente, ele faz parte de um movimento pela paz, na Colômbia. Saúl convenceu o Arouca que a Fiocruz precisava estudar violência como uma questão de saúde pública. O que a Fiocruz, a USP, a Unicamp estudavam a esse respeito? O que a gente chama de causas externas. Quer dizer, os acidentes, os traumas, as lesões. Estudavam, quantificavam e publicavam sobre isso. A epidemiologia também trabalhava com isso. Um dia, eu estava sentada na minha salinha, vem o Saúl, senta na cadeira e fala: “Nós vamos precisar assumir

o tema da violência na Fiocruz. E você vai ser quem vai levar esse tema para frente”. Falou em nome dele e do Arouca. Foi assim que começou. O que eu conhecia de violência eram as notícias de jornal, mas não podia ficar nisso. Então, o que a gente fez? Tinha duas pessoas, Simone Assis e Edinilsa Ramos — que estão comigo até hoje. São pesquisadoras maravilhosas e supercompetentes, trabalhavam com o Saúl. Ele foi para a Opas [Organização Panamericana da Saúde], depois para Colômbia, e dizia que precisava de alguém para segurar isso. Nós nos reunimos, chamei o Otávio Cruz Neto também. Éramos quatro pessoas. E decidimos fazer um trabalho empírico, de campo, para a gente conhecer alguma coisa. A nossa grande epidemiologista é Edinilsa, ela viu que no estado do Rio, na época, as maiores taxas de violência eram em Duque de Caxias. Então propus fazer um trabalho de campo em Caxias para estudar isso, junto com os movimentos populares, unindo temas como violência na escola, dados de morbimortalidade, violência social e a atuação dos movimentos sociais. Enquanto eles faziam o trabalho de campo eu me dediquei a estudar o tema conceitualmente. Reunimos tudo isso num grande seminário no auditório de uma faculdade em Caxias e devolvemos à sociedade nossos primeiros conhecimentos.

Em 2026 a Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violência (PNRMAV) completou 25 anos. Como foi trabalhar na construção dessa política?

Eu fiquei encarregada de ser a coordenadora da política, mas ela foi feita por um conjunto de pessoas que trabalhavam na emergência, com bombeiros, com pessoas que trabalham com traumatizados e com prevenção. Quando a gente acabou o rascunho da proposta, foi feito um seminário com 60 pessoas do país todo que tinham a ver com o assunto. Lá na Opas, nós passamos três dias reunidos e vieram muitas sugestões de alteração. A política está aí até hoje. Em alguns lugares sua efetividade é melhor, em outros, pior. A lógica com que a gente trabalha não é a da segurança pública. A nossa lógica é de proteção e promoção à vida. Por exemplo, contribuir para que pais e mães não batam nas crianças, não as maltratem. A PNRMAV tem diretrizes que guiam as ações do setor saúde. E o Claves é o principal parceiro do Ministério da Saúde para formação dos profissionais por meio de cursos presenciais e à distância e por avaliações periódicas sobre o desempenho do SUS, seguindo as diretrizes. Recentemente, eu estive fazendo um prefácio para um livro sobre a violência contra a mulher coordenado por pesquisadores do Sul do país. Eu terminei o texto dizendo que temos que trabalhar



LETÍCIA MACULÔ ABRASCO

Na sala da revista *Ciência & Saúde Coletiva*, em 2023, periódico que ajudou a fundar e do qual ainda é editora-chefe

com os homens. Eu tenho certeza de que muitos homens já entenderam a lógica das mudanças no campo feminino, que quer igualdade, mas a maioria está se sentindo muito ressentida, muito ressentida, com o papel e o lugar da mulher, sobretudo quando ela fala: “Eu não quero mais”. Aí vem o ódio. Esse ódio provoca o que nós sabemos: maus-tratos e feminicídio.

Com a regulação recente da profissão de sanitarista, a senhora representou toda a categoria profissional ao ser a primeira pessoa a receber a carteirinha. O que esse reconhecimento representa para a senhora e para o campo da saúde coletiva?

É um reconhecimento profissional, sobretudo para quem está fazendo graduação em saúde coletiva. Isso significa que eles podem se apresentar no campo da saúde com a identidade própria. Isso é muito importante. Antes eu falava o quê? Sou professora, antropóloga, socióloga... então agora eu posso dizer: eu sou sanitarista. Sanitarista não precisa ser somente da área de epidemiologia ou de planejamento, pode ser também das ciências sociais. Para mim foi uma emoção muito grande. Eu tenho recebido muito reconhecimento. Isso me honra muito.

E como é a Cecília Minayo fora das pesquisas? E qual o balanço da parceria de vida ao lado de Carlos?

Quando chego em casa, eu brinco assim: “vou tirar a fantasia”. Tiro a roupa de trabalho, estou em casa e sou outra pessoa. Primeiro, com o Carlos, nós nos conhecemos no

trabalho, dentro dos mesmos ideais. Não foi algo que se tornou uma surpresa depois. Isso não quer dizer que não tivemos dificuldade e que não tivemos várias briguinhas, que também tivemos, claro. Se há algum casal que fale que não tem briga, eu até fico em dúvida. Mas nosso companheirismo surgiu a partir do trabalho. O Carlos é muito generoso e ele é muito otimista com a vida. Mesmo doente, é otimista. Ele não se enverga, você não o acha deprimido, ele é de bem com a vida. Agora, em relação ao casal, quando a gente resolveu que ia se casar, a gente fez o seguinte pacto: o casamento vai ser para o crescimento dos dois. Senão não vai prestar. E eu acho que a gente cumpriu isso. Acho que eu nunca tirei o brilho dele, ele nunca tirou o meu lugar. Tudo o que nós temos foi construído pelos dois. E com as duas filhas, os dois genros, o netinho e três netinhas é só alegria e felicidade! Uma bênção Divina! Alegria de ter dado às filhas a melhor formação acadêmica e como pessoas possível.

Como a saúde coletiva contribuiu para as transformações trazidas pelo SUS nas últimas décadas?

As transformações foram muitas, o país cresceu muito. A universalização ainda não se completou, mas alcançou grande parte do país. Há 15 ou 20 anos atrás, o Rio de Janeiro tinha uma cobertura de saúde da família de cerca de 5%; hoje chega a quase 80%. Essa questão das especialidades também é fundamental, porque se você conversar com qualquer pessoa sobre o SUS, ela vai dizer que um parente não conseguiu operar. Essa é a frase que você vai ouvir. Esse encaminhamento é fundamental, precisa ser aperfeiçoado.



A vasta obra de Cecília Minayo tornou-se referência para as ciências sociais e a saúde coletiva; em suas mãos, dois exemplos: “De ferro e flexíveis” e “Pesquisa social: teoria, método e criatividade”

Não sei como, nós vamos ter que achar um jeito para isso. Não quero entrar na questão da contratação de profissionais, porque é muito complexa. Mas eu me lembro de um grande pesquisador que dizia assim: “Os males do SUS são falta de dinheiro e problema de gestão”. Quando há uma boa gestão, vemos a saúde melhor e as pessoas mais felizes. Se olharmos a expectativa de vida dos brasileiros, nos anos 1980 era de pouco mais de 60 anos. A gente, às vezes, não acredita. Hoje, nós estamos chegando aos 76,6 anos. E ainda não aumentamos mais por causa dos homens que estão morrendo por causa da violência. Isso é resultado da atuação do SUS, dentre outros elementos como a diminuição da natalidade. A mortalidade infantil, que nos anos 1960 passava de 120 para mil [nascidos vivos] no Nordeste, hoje no país todo está em 12,6 para mil [nascidos vivos]. Se a gente pegar esses dois indicadores, que no mundo inteiro são indicadores fundamentais, eu acho que o SUS é vitorioso. E que vale a pena a gente investir nele. Tem questões que não são específicas da saúde. Por exemplo, a violência não é uma questão específica da saúde. Ela atravessa a saúde, provoca gastos, internação, morte de pessoas, sofrimento mental. Uma quantidade de questões estão em volta. Acho que o próximo passo do SUS é investir em qualidade, gestão e financiamento. Se você for olhar o financiamento do SUS per capita, ele é muito menor do que em outros países que têm serviços universais. Mas sempre haverá aqueles que vão dizer que o SUS gasta muito.

Como a produção de conhecimento também pode impactar políticas públicas?

Tem uma categoria teórica com a qual a gente trabalha no Claves desde que eu entrei lá, que é pesquisa estratégica. O que a gente chama de pesquisa estratégica? É aquela feita com todo o rigor de qualquer pesquisa básica, mas que tem um propósito. Ou esse propósito é direto, com a população; ou com os gestores locais, os profissionais ou o Ministério da Saúde. Esse impacto sempre existe. Nós acabamos de fazer um estudo sobre como está a Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violência (PNRMAV). Não está muito boa, não, viu? Mas fizemos e está lá no Ministério da Saúde. É um instrumento. Quer dizer, ao mesmo tempo que trabalhamos com epidemiologia, com ciências sociais, eu quero chegar a um objetivo. Com os meus alunos de mestrado e doutorado, nas teses que eu oriento, eu digo que pesquisa tem objetivo geral, objetivo específico e objetivo estratégico. É uma invenção, mas com propósito, porque acho que qualquer pesquisa na área da saúde tem que trazer uma contribuição concreta, seja teórica, seja prática.

Depois de décadas ouvindo pessoas, pesquisando a sociedade brasileira e produzindo conhecimento, o que pesquisar saúde ensinou à senhora sobre o Brasil?

Eu sempre pesquisei saúde com o olhar das ciências sociais. Eu não sei se pesquisar saúde me ensinou muito sobre o Brasil, o que me ensina sobre o Brasil é vivenciar a cidadania da melhor forma que eu posso, sabe? E votar. Alguém me pergunta se eu voto: eu voto. Eu quero votar. Carlos vota? Vota. Não estou falando que o voto é a salvação do mundo, mas é acreditar que podemos. Para mim, o SUS está em construção. Sempre esteve, mas continua em construção. Nós podemos aperfeiçoar muita coisa. Em todos os temas que a gente estuda, tem lições aprendidas e questões que ficam para serem resolvidas ou tratadas. Outro ganho da saúde é que, por meio dela, dialogamos com outras áreas. Por exemplo, nós temos uma boa relação com a Secretaria de Administração Penitenciária, com o Ministério Público, com o pessoal da Justiça. Por quê? Porque existem os direitos humanos, direitos das crianças, direitos dos jovens. Acho sim que o olhar das ciências sociais ajuda a entender as dificuldades e os rumos que a gente pode tomar. Acho que conheço muito mais o Brasil hoje do que conhecia, isso sem dúvida. Mas continuo também muito ingênua, alguns dizem. Porque eu tenho esperança. Não sou pessimista. O que eu acho péssimo é encontrar um brasileiro que, frente a um problema, diz: “Por isso mesmo eu queria ir morar ‘não sei onde’, eu queria morar na Itália, queria morar na Noruega ou na Dinamarca”. Sabe por quê? Porque eu acho que, quando a gente fala isso, a gente tira o corpo fora. E qualquer um de nós tem que botar um tijolinho na construção do país. Pode ser pequeno, mas esse é o meu tijolinho, minha marca.

■ SAIBA MAIS: LEIA O PERFIL DE CECÍLIA MINAYO NAS PRÓXIMAS PÁGINAS E A ENTREVISTA COMPLETA EM NOSSO SITE.

A arte de ouvir: como Cecília Minayo se tornou a cientista social mais citada do Brasil

LÍCIA OLIVEIRA

A trajetória da professora, socióloga e sanitarista Maria Cecília de Souza Minayo acompanha a consolidação da saúde pública e dos direitos sociais no Brasil. Da infância humilde ao reconhecimento científico internacional, a pesquisadora emérita da Fiocruz construiu não apenas uma carreira de destaque, mas uma trajetória marcada pelo olhar humanizado, pela contestação das desigualdades e pelo pioneirismo nos estudos sobre o impacto da violência na saúde coletiva.

Em conversa com *Radis*, Cecília contou que, apesar de ter muitas fotos suas por aí e de sempre pedirem para fazer fotografias com ela, nunca se preocupou muito com esses registros. Também confessou que tinha pavor das câmeras fotográficas de sua infância: “Quase não tenho fotos dessa época, que já era difícil, e eu ainda pensava que a máquina fosse sugar meu sangue”. Hoje, a pesquisadora ri ao lembrar da história e diz que já se acostumou: “Parece até uma coisa, aonde vou todo mundo quer tirar foto comigo”.

Aos 88 anos, sua trajetória reúne muitas fases e experiências, com uma rotina de muito trabalho, pesquisa, escrita e sala de aula, ouvindo as pessoas sempre com muita dedicação, equilibrando com outros aspectos da vida e atravessando as adversidades, mas sempre sendo ela mesma. E sem perder a esperança e a inocência: “Sempre fui uma menina bem comportada, sabe? E brinco que acho que vou morrer ingênua porque eu continuo desse mesmo jeito”, afirma.



LUÍZ FELIPE STEVANI/IM



Cecília Minayo mostra alguns dos prêmios recebidos em sua trajetória profissional

A PEQUENA MARIA CECÍLIA DE MINAS

Maria Cecília de Souza Minayo nasceu em 22 de março de 1938, em Caxambu, distrito de Rio Piracicaba, cidade mineira a 110 quilômetros de Belo Horizonte. Como aprendeu a ler antes de entrar para a escola, devorava de “cabo a rabo” as páginas da revista religiosa “São Geraldo”, que a família recebia em casa. Ela conta que sempre foi uma menina mais comportada e, ao iniciar a vida escolar, deparou-se com a professora Ruth. Apesar de rígida, como era comum à época, era uma pessoa por quem Cecília tinha uma grande admiração: “Uma bruta professora, que ensinava alunos do primeiro ao terceiro ano na mesma classe”.

Uma das poucas imagens fotográficas que Cecília tem da sua infância teve o dedo de dona Ruth para acontecer. Durante a visita do então prefeito de Belo Horizonte a Caxambu, Cecília, com 7 anos de idade, foi escalada pela professora para discursar. “Foi a primeira vez que me vi naquele lugar e me senti confiante. Muitos anos depois, minhas irmãs recuperaram a foto e o meu discurso e me deram de presente, só não vou conseguir mostrar a vocês porque não está aqui, está no sítio que nós temos”, disse durante sessão de fotos para *Radis*.

Do tempo no internato em Itabira (MG), a partir dos 9 anos, até a formação como professora no curso Normal, Cecília se dedicou aos estudos e se tornou, como diz, “a primeira aluna da classe”. Filha de pais que começaram a trabalhar muito cedo, ela agradece a possibilidade de estudar que eles lhe proporcionaram e conta que a vida, naquele período, era muito regrada, o que ficou como uma marca em sua trajetória. Para ela, a formação recebida era bastante completa: “Era dureza, mas, por exemplo, tenho até hoje coisas que bordei na época, no colégio, e a minha irmã que estudou lá também aprendeu a tocar violino e toca muito bem até hoje”. Ao concluir os estudos, lecionou no mesmo

colégio por mais alguns anos, antes de se mudar para o Rio de Janeiro.

DE PROFESSORA À CIENTISTA SOCIAL

Ao se mudar para a capital fluminense, ainda na década de 1960, Cecília encontrou a educação popular e, posteriormente, as ciências sociais, formando-se em Sociologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Foi no ofício da educação popular que o seu caminho se cruzou com o de Carlos Minayo Gomez. Nascido na Espanha e com doutorado em Química pela Universidade de Salamanca, ele veio trabalhar no Brasil. Posteriormente, Carlos também se tornou pesquisador da Fiocruz, no Centro de Estudos da Saúde do Trabalhador e Ecologia Humana (Cesteh/Ensp). No exílio, por causa da perseguição da ditadura militar, os dois se casaram em 1976 e tiveram a primeira das três filhas, a qual perderam aos 11 anos, já de volta ao Brasil.

Após o retorno ao país, Cecília ingressou, em 1981, no mestrado em Antropologia do Museu Nacional e decidiu pesquisar a realidade dos trabalhadores do minério de ferro em Itabira (MG), cidade em que viveu uma parte da vida. A dissertação, concluída em 1985, gerou o livro “Os homens de ferro: estudo sobre os trabalhadores da indústria extrativa de minério de ferro da Companhia Vale do Rio Doce em Itabira, Minas Gerais” (1986). Nesse período, conciliava a maternidade — com duas crianças pequenas e depois o nascimento da terceira filha — com o trabalho e as atividades acadêmicas. O reconhecimento começou a aparecer e ela foi para a Fiocruz cursar o doutorado e ministrar aulas para a pós-graduação.

A VIRADA PARA A SAÚDE

O ingresso no doutorado na Fiocruz marcou uma grande mudança, pois, na sala de aula como professora e sempre em

debate com os alunos, Cecília percebeu que a saúde coletiva precisava ir além dos dados quantitativos, incorporando uma escuta qualitativa e sensível. Ela concluiu essa etapa em 1989, mesmo ano em que se tornou servidora da instituição, com a tese depois transformada no livro “O desafio do conhecimento” (1992), que se tornou grande referência em pesquisa qualitativa na área.

Nesse cenário, em que buscava entender a relação entre saúde e questões sociais, entrou também o tema da violência. Em 1988, Cecília fundou o Centro Latino-Americano de Estudos de Violência e Saúde Jorge Careli (Claves) e passou a se dedicar a um campo em que pôde investigar algumas das maiores feridas do Rio de Janeiro e do Brasil: a violência armada; contra populações em situação de vulnerabilidade, como idosos e crianças; a violência de gênero; e as taxas de sofrimento mental e suicídio entre policiais civis e militares. Hoje, o Claves é um departamento, embora tenha mantido a sigla original. Suas pesquisas humanizam os dados estatísticos, e o departamento se tornou uma referência, com impacto também na formulação de políticas públicas.

A LIDERANÇA AGREGADORA

A disposição para o trabalho e o aprendizado a levaram a assumir posições de liderança, tornando Cecília a primeira mulher a presidir a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), entre 1994 e 1996, período em que oxigenou o debate acadêmico sobre a saúde coletiva. Quando se despedia da presidência, nasceu um novo projeto para ampliar ainda mais a circulação de conhecimento na área: a revista *Ciência & Saúde Coletiva*. Como editora-chefe desde o início, ela viu o periódico não apenas crescer, mas se tornar a publicação científica brasileira mais lida e influente no Google Scholar.

Logo em seguida à saída da presidência da Abrasco, tornou-se vice-presidente de Informação, Comunicação e Ambiente da Fiocruz, no final dos anos 1990, e ajudou a reorganizar a pós-graduação na instituição, além de promover mudanças que tornaram a informação e a comunicação áreas de reconhecimento na Fiocruz.

O RECONHECIMENTO DE UMA LONGA CAMINHADA

Com o passar dos anos, Cecília foi sendo cada vez mais reconhecida por suas contribuições e recebeu o título de pesquisadora emérita da instituição em 2018. Ela continua liderando projetos e trabalhando ativamente. Durante nossa entrevista, ela nos levou para ver alguns dos prêmios expostos em sua casa, como a Medalha de Mérito da Saúde Oswaldo Cruz e o Prêmio de Direitos Humanos da Presidência da República.

Mais recentemente, recebeu o prêmio internacional da Academia Mundial de Ciências (o TWAS Awards 2022-2024, com cerimônia presencial em 2025), na categoria de Cientista Social. Foi a única brasileira entre os premiados globais daquela edição e o prêmio foi um reconhecimento à

Parceiras de pesquisa

As pesquisadoras Simone Gonçalves de Assis e Edinilsa Ramos de Souza compartilharam de grande parte da trajetória de Cecília Minayo no campo da saúde coletiva, especialmente em relação aos estudos sobre violência e seus impactos na saúde. Como orientandas, companheiras de pesquisa e amigas de Cecília, a pedido de *Radis*, ambas escreveram breves depoimentos, contando um pouco dessa convivência.

“Ao longo de mais de três décadas de convivência afetuosa, foram incontáveis as conversas sobre pesquisa, orientação de alunos e as reflexões acerca das ‘novas e velhas formas da violência’ nos séculos 20 e 21. Cada etapa desse percurso compartilhado foi uma oportunidade de aprendizado e crescimento. O que mais me impressiona e conforta é vê-la hoje, às vésperas dos noventa anos, com o mesmo vigor intelectual, a mesma energia para trabalhar, a mesma curiosidade diante do conhecimento e a mesma generosidade com as pessoas.”

Simone Gonçalves,
pesquisadora do Claves/Ensp/Fiocruz

“Nós dividimos o nosso crescimento, as nossas dificuldades, o nosso desenvolvimento científico e de ensino, dentro da Ensp e da própria Fiocruz. Ela é esse ser iluminado que é praticamente uma unanimidade. Para onde ela vai tem aquele séquito de pessoas que a admiram, que vão atrás dela, que vão conversar, pedir autógrafos e fotos. Eu já presenciei isso inúmeras vezes e eu me sinto honrada por ser uma pessoa que tem essa proximidade com a Cecília.”

Edinilsa Ramos, pesquisadora do Claves/Ensp/Fiocruz

■ **Confira a íntegra** dos depoimentos no site.

contribuição da pesquisadora em relação aos estudos sobre violência, assim como sua atuação com a pesquisa qualitativa em saúde pública. Ela se sente honrada com o reconhecimento, mas não vê como uma conquista individual apenas, mas coletiva, e que ajuda a repercutir os estudos desenvolvidos na instituição e no país.

A avó de quatro netos é também a cientista social mais citada no Brasil. Pesquisadora com a escuta atenta nos trabalhos de campo, Cecília é uma autora que sempre prezou pela linguagem simples em suas obras. “Escrevo para as pessoas lerem. Sempre escrevo conversando com o meu leitor”, diz. Maria Cecília Minayo é um exemplo vivo de que a pesquisa com método é aquela que não perde a capacidade de se indignar e, acima de tudo, de acolher. 



ENTRE ESTAS E MAIS HAS

RELATOS DE MULHERES VIVENDO COM HIV MOSTRAM
COMO OS AVANÇOS DO SUS TRANSFORMARAM A
MATERNIDADE AO LONGO DAS GERAÇÕES

Silvia Aloia estava no oitavo mês de gestação, quando veio o diagnóstico que a deixou sem chão: HIV positivo. O ano era 1990. Cazusa, grande cantor e compositor, tinha acabado de falecer de choque séptico causado pela aids, aos 32 anos. A imagem do artista extremamente debilitado vinha na mente de Silvia, com a ideia de que iria morrer. Pior, o medo de que sua filha — que sequer havia nascido — também pudesse morrer em decorrência da doença. A partir dali, foram quase 20 meses de desespero e angústia.

A urguia de nascimento veio para o Brasil aos 12 anos e aos 20 se encontrava naquela situação. Recebeu o diagnóstico em um hospital materno-infantil junto com o julgamento da médica. “Você está com aids. O que aconteceu? O que você fazia? Você usa drogas?”, disse a mulher enquanto Silvia só sabia encarar de volta sem acreditar.

Quando Lauren Aloia nasceu, a felicidade de ser mãe se transformou em medo e apreensão. Toda a família, que estava animada pela chegada da pequena, entrou em pânico. Na maternidade, a mãe ficou em isolamento, afastada das demais. Desde que nasceu, Lauren teve que passar por diversos exames dolorosos mesmo ainda tendo dias de vida. Silvia precisou enfaixar seus seios porque sabia que não podia amamentar. A cada seis meses a menina foi testada, até que o terceiro exame veio negativo. Foi a primeira vez que Silvia abriu um sorriso desde o diagnóstico.

Após saber que a filha estava livre do vírus, Silvia entrou em estado de negação da doença. Se recusou a tomar os remédios e parou de ir ao trabalho. Se naquela época o diagnóstico era uma sentença de morte, não fazia sentido para ela continuar trabalhando, querer crescer profissionalmente ou estudar. Lauren só soube que a mãe vivia com HIV aos 12 anos, quando ela foi internada em estado grave.

A pandemia de aids foi brutal para as mulheres quando o assunto era maternidade. Transmissão vertical, crianças muito magras definhando em alas de hospitais, além da culpa que as mães sentiam por transmitir o vírus. Silvia passou pelo tormento, mas sua filha não foi infectada. Diferente de outras milhares de mães.

Ainda que o cenário tenha melhorado consideravelmente ao longo dos anos, dados do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (Unaid) mostram que, em 2024, cerca de 75 mil crianças morreram de causas relacionadas à aids no Brasil.

Radis acompanhou o Encontro do Movimento Nacional das Cidadãs PositHIVas (MNCP) que reuniu mulheres de todo o Brasil, em Fortaleza (CE), em maio de 2026, para fortalecer sua mobilização e pautar políticas públicas.

O grupo está organizado há mais de 20 anos no país na luta contra o HIV/aids [Leia reportagem de capa na edição 231, de 2021]. Cinco anos depois, as ativistas conversaram novamente com *Radis* e abordaram temas como a maternidade vivendo com HIV, o que mudou ao longo dos anos e a eliminação da transmissão vertical no país.

PARA PROTEGER DUAS VIDAS

Emanuella de Moura cresceu em hospitais. Passava a maior parte do tempo internada. Ela não entendia bem o porquê, mas sabia que tinha a saúde frágil e que precisava tomar remédios que detestava. Os comprimidos, grandes demais, eram amargos e faziam a boca ficar com gosto ruim por muitas horas depois de tomar.

Ela trapaceava alguns dias e deixava de tomar o esquema certinho porque também detestava os efeitos colaterais. Era só tomar o remédio que os enjoos começavam, além de diarreia e fortes dores de cabeça. Chegou a ter que tomar 18 comprimidos por dia.

A mãe entrava em desespero todas as vezes que a menina caía e o machucado sangrava. Ela lembra bem de sua mãe limpando tudo e enfaixando. Emanuella percebia que era tratada de maneira diferente dos irmãos. Porém, a palavra “aids” era um tabu e não podia ser mencionada dentro de casa.

“Sabe como descobri? Porque o professor falou pra sala: ‘quem empurrar a Emanuella vai direto pra diretoria’, e até então não entendia”, conta como percebeu que era tratada diferente. Ela só foi começar a entender de verdade sua condição aos 12 anos, quando participou de um encontro de jovens vivendo com HIV em Vitória (ES), sua cidade. Foi então que descobriu que não era tudo a mesma coisa, que a aids era uma síndrome e o HIV é o vírus da imunodeficiência humana.

Também foi nesse espaço organizado que percebeu que tentaram humilhá-la por sua condição na escola. E foi por meio desse espaço que começou a entender sua mãe e sua história. Alda da Silva, a mãe de Emanuella, é uma mulher que sofreu diversos abandonos familiares.

Muito fechada, a filha constantemente a via chorando e chorava junto, só de ver a mãe sofrendo. Ela se sentia muito culpada pela filha ter sido infectada pelo HIV por transmissão vertical (TV), que é quando a gestante transmite para o bebê, seja durante a gestação, o parto ou a amamentação.

Em uma discussão com o irmão, ele acusou a mãe de “ter aberto a cova da filha” e de “ter passado aids” para ela. Mesmo não tendo abaixado a cabeça para o que falavam, Alda, em particular, se culpava.

Aos 17 anos, Emanuella levou a mãe para participar de um encontro de pessoas vivendo com HIV, ainda que ela estivesse hesitante. Ao entender mais sobre o vírus, os tratamentos, as pautas políticas e conhecendo outras pessoas na mesma situação, Alda foi se abrindo cada vez mais.

Agora com 36 anos, Emanuella e a mãe estão indetectáveis há 10 anos: alcançaram o marco juntas. Em vez de 18, hoje é apenas um comprimido por dia. “Eu e ela vivemos com HIV. Hoje a gente só tem o HIV porque a aids está escondida e só volta se a gente parar de tomar medicamento”, conta.

No Brasil, a taxa de transmissão vertical do HIV atualmente está em cerca de 1,8%. A manutenção desse índice abaixo de 2% fez com que o país recebesse da Organização Mundial da Saúde (OMS) a certificação internacional de eliminação da

transmissão do vírus de mãe para filho como problema de saúde pública, em 18 de dezembro de 2025, tornando-se o maior país das Américas a alcançar esse marco histórico.

Também foi necessário que o Brasil tivesse cobertura superior a 95% na realização de exames de pré-natal; testagem rotineira para o vírus HIV durante a gestação; e oferta de tratamento antirretroviral (TARV) para as grávidas e recém-nascidos o mais breve possível.

A OMS reconheceu que essas taxas só foram possíveis por causa do trabalho realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). No Brasil, durante o acompanhamento e o tratamento o SUS também fornece profilaxia para o bebê e fórmula láctea, para evitar a transmissão pelo aleitamento materno.

Recentemente, o país registrou queda de 7,9% nos casos de gestantes com HIV (7,5 mil) e de 4,2% no número de crianças expostas ao vírus (6,8 mil), segundo dados do Boletim Epidemiológico de 2025 do Ministério da Saúde. O início tardio da profilaxia neonatal caiu 54%, o que demonstra melhoria na oferta do pré-natal e atenção nas maternidades.

Contudo, o Boletim também demonstra inconsistência de dados, sugerindo que ainda há subnotificação. Hoje é difícil que aconteça uma história como a de Emanuella — de transmissão vertical durante a gravidez — mas o objetivo é zerar o índice, dizem ativistas do MNCP.

SER MULHER E MÃE

Assim como Alda, Silvia recebeu o diagnóstico grávida, durante o período agudo da epidemia de HIV/aids no país. Época em que a desinformação era tão grande que ela não colocou a filha na creche como as outras crianças. Achava que não podia. Hoje, se arrepende e somente com a neta pode redescobrir a experiência da maternidade.

Por ter recusado o tratamento durante tanto tempo, Silvia ficou internada por cerca de dois anos para se recuperar. Teve medo do que a filha pensaria dela, ainda que a criança nem entendesse direito o que era a doença. Ela achou que aquele seria seu fim, mas não foi. Quando estava melhor, resolveu ir aos encontros de pessoas vivendo com HIV que sempre tinha negado. Percebeu que poderia ser fonte de esperança para outras pessoas que tinham acabado de receber o diagnóstico.

Nair Brito também guarda a tristeza no coração de ter mandado o filho de 9 anos ir morar com o pai, seu ex-marido, ao receber o diagnóstico. A ativista do MNCP supôs que ele não poderia morar com ela porque seria perigoso. “Achava que eu infectaria meu filho. Eu não sabia, ninguém sabia”, comenta. Hoje, ela acredita que essa atitude deixou marcas no relacionamento com seu filho e lamenta não ter estado tão próxima enquanto ele crescia.

Aos 32 anos, em 1992, ela levou um susto quando recebeu o diagnóstico. Não imaginava que pudesse ser infectada, pois não fazia parte do que se entendia como “grupo de risco” à época, que eram profissionais do sexo, homens que fazem sexo com homens e usuários de drogas.

O olhar que Nair lançou às outras pessoas soropositivas naquele primeiro momento foi o mesmo que recairia sobre ela nos anos seguintes. Por causa do estigma social e o preconceito da época, as pessoas soropositivas eram marginalizadas, ainda mais sendo mãe. Nair precisou enfrentar o que achou que seriam seus últimos dias, distante de seu filho [Leia mais na página 27].

Para Jéssica Mattar, a experiência com a maternidade após o diagnóstico foi outra. Em 2021, a mineira de Juiz de Fora recebeu o diagnóstico de que vivia com HIV após ficar internada com hemorragia. Colocada em uma ala do hospital preparada para receber pessoas com covid-19, ela fez o exame



Emanuella se aproximou ainda mais da mãe para buscarem juntas tratamento e direitos



Jéssica cria vídeos para as redes sociais combatendo o estigma contra mães que vivem com HIV

que tanto temia a resposta. Descobriu que provavelmente contraiu o vírus ao fazer o uso de drogas com seu tio que era soropositivo.

Quando Jéssica recebeu o diagnóstico, não era mais uma sentença de morte. Já existia o tratamento antirretroviral, diferente da experiência das outras mães citadas na reportagem. Indetectável, Jéssica seguiu todos os protocolos e teve dois filhos, ambos livres do HIV. A única coisa que lamenta foi não ter podido amamentar, mas fica feliz por saber que eles não foram infectados. Também está em um relacionamento sorodivergente, em que seu marido não vive com o vírus.

O DIREITO DE AMAMENTAR

Mesmo sofrendo com o preconceito, Jéssica resolveu contar sua história na internet e mostrar a rotina de uma mãe vivendo com HIV. A influenciadora, assim como outras mães que vivem com HIV, passou a gestação inteira ouvindo que a amamentação ajuda a proteger a criança contra diversos fatores de risco. Ela viveu isso com a primeira filha. Mas, para proteção do bebê contra a TV, decidiu não amamentar a criança.

Segundo a atual norma da Caderneta de Saúde da Criança, do Ministério da Saúde (MS), a amamentação é contraindicada para pessoas vivendo com HIV, mesmo aquelas com carga viral indetectável e em uso regular de TARV. Também porque crianças nascidas de pessoas vivendo com HIV podem apresentar maior risco de exposição a outros agentes infecciosos, como os vírus das hepatites B e C, herpes simples, Mycobacterium Tuberculosis, entre outros, de acordo com o documento.

A certificação oficial da eliminação da transmissão vertical no país abre portas para uma nova discussão. No começo

da pandemia de HIV/aids, há mais de 40 anos, era consenso que mulheres vivendo com HIV não poderiam engravidar, até que foi revisto. De acordo com o MS, a partir de 2001, houve um consenso de que a cesariana deveria ser recomendada. Atualmente, dados indicam que o parto natural é seguro desde que a mãe esteja fazendo uso regular da TARV.

Agora, surge a discussão sobre a possibilidade de mulheres vivendo com HIV amamentarem seus filhos, desde que mantenham carga viral indetectável e sejam acompanhadas rigorosamente pelos serviços de saúde. A proposta foi apresentada pela infectologista Romina Oliveira, mestra em doenças infecciosas e parasitárias pela Universidade do Estado do Amazonas (UEA) e consultora especialista da Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente do Ministério da Saúde (SVSA/MS), durante o Encontro Nacional do MNCP.

A especialista expôs dados sobre um dos debates mais sensíveis da atualidade com relação ao HIV/aids. “Por que a gente traz essa discussão? Porque é o leite humano! Esse produto do nosso organismo, considerado a ferramenta em saúde pública mais eficaz para combater doenças e diminuir a mortalidade na primeira infância, isoladamente”, explica.

QUEM PODERÁ AMAMENTAR?

Romina afirma que não se trata de uma defesa indiscriminada da amamentação para mulheres vivendo com HIV, mas do direito à informação para que a mãe tenha poder de escolha. “Tem vários estudos robustos sobre a imunidade que o leite traz, prevenindo várias doenças da primeira infância e também tem os benefícios para a mãe. Amamentar é mais do que o olhar nutricional. Quais seriam esses ganhos de vínculo e de qualidade de vida que existem e que nem podemos mensurar?”, reflete.

Enquanto a transmissão pelo leite materno chegava a índices entre 5% e 16% antes da terapia antirretroviral, estudos mais recentes apontam riscos inferiores a 0,5% em contextos de tratamento adequado. A infectologista explica que estamos falando de um perfil específico: pessoas já acompanhadas nos serviços especializados, com adesão à TARV conhecida e supressão viral sustentada por um determinado período.

O debate não envolve mulheres diagnosticadas durante o parto ou com histórico de déficit de adesão ao tratamento, mas um grupo bastante selecionado de gestantes que já chegam à gravidez com carga viral indetectável e apresentam condições clínicas e sociais favoráveis para um acompanhamento rigoroso.

Estudos sobre aleitamento materno e TV do HIV apontaram que houve uma grande redução do risco de transmissão durante o período pós-natal em mulheres vivendo com HIV e fazendo uso da TARV. Ou seja, o risco é considerado muito baixo.

Essa constatação corrobora com as atuais recomendações da OMS de uso da terapia antirretroviral vitalícia para todas as pessoas vivendo com HIV. A instituição, em 2025, atualizou e divulgou recomendação para que países que oferecem insumos de prevenção e fazem monitoramento de carga viral possam apoiar a decisão informada das pessoas vivendo com HIV em amamentar.



Silvia vive, com a neta, a alegria da maternidade que não pôde ter com a filha

Os dados também apontaram que o risco de transmissão durante a gravidez com o uso de TARV reduziu consideravelmente: não foram observadas transmissões durante a gravidez ou parto de mulheres consideradas indetectáveis. Ou seja, nesse contexto, o risco é zero.

Porém, os dados atuais ainda são insuficientes para avaliar a transmissão durante a amamentação de pessoas indetectáveis. Segundo Caitlin Dugdale, professora de Medicina na Universidade de Harvard, em artigo publicado no periódico *The Lancet*, esses dados são provenientes principalmente de estudos que não incluem monitoramento frequente ou esquemas de TARV de primeira linha, incentivando a pesquisa mais aprofundada nessa temática.

É importante ressaltar que não há “risco zero” de transmissão com relação à amamentação, porém é menor que 1%, o que é considerado muito baixo. Romina aponta que não temos mais o mesmo cenário de 1980 no Brasil e que precisamos debater o contexto atual, incluindo o alto índice de pessoas sem acesso ao saneamento básico. “Aqui a gente conversa com questões, por exemplo, da água, do preparo da fórmula láctea, na nossa realidade das cinco regiões brasileiras”, explica sobre o impacto de um bebê exposto a essas condições.

Contudo, não existe nenhuma diretriz nacional às equipes de saúde que incentive a amamentação para mulheres que vivem com HIV no Brasil. O que existe é um debate para que possa incentivar pesquisas e políticas públicas sobre o assunto.

Romina também traz experiências de outros países que já iniciaram o processo de escolha informada de mães que vivem com HIV e desejam amamentar. Recomendações dos Estados Unidos, Reino Unido, Austrália, México e Argentina, dentre outros, trazem o apoio à decisão informada,



Envelhecer vivendo com HIV foi uma surpresa e está sendo um desafio para Jenice

oferecendo orientações para profissionais de saúde sobre as opções de alimentação infantil para pessoas vivendo com HIV, incluindo o aleitamento materno.

Um texto em cartilha lançada pela Australasian Society for HIV, Viral Hepatitis and Sexual Health Medicine (ASHM) informa que: “Mulheres que desejam amamentar e que aderem à medicação antirretroviral, submetem-se a exames clínicos regulares, monitoramento laboratorial e têm carga viral indetectável (mantida a um determinado período) tem a escolha de amamentar”. Romina defende que está na hora de o Brasil se aprofundar sobre o assunto.



Fabiana aprendeu a lutar pela vida segurando nas mãos de outras mulheres



Nair conta que teve que mostrar a cara para sobreviver

MULHERES COM HIV EXISTEM

A primeira pessoa a receber medicamentos da terapia antirretroviral (TARV) no Brasil foi uma mulher. Nair Brito estava deitada numa maca de hospital, onde acreditava que morreria, devido ao estado crítico em que se encontrava, quando sua advogada, Áurea Abbade, chegou correndo com os remédios nas mãos: haviam conseguido.

“Meu Deus! Deu certo! Deu certo!”, falou Nair. Mas ela não tinha mais salvação, foi o que disseram; porém, ainda assim muitas pessoas iriam se beneficiar daquelas medicações, pensou. “Aquilo era a revolução, eu sabia”, conta. Um grupo de amigos já estava organizando como ela seria enterrada, mas o evento fúnebre não aconteceu.

“Acho que aquilo foi me dando tanta força, me deu ânimo”, lembra sobre como a notícia da chegada do remédio mudou sua perspectiva. Após mais 20 dias internada, a ativista recebeu alta e, três meses depois, começou a fazer a TARV.

Era 1996, em São Paulo, quando Nair acionou uma amiga advogada do Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (Gapa) para entrar com uma ação judicial contra o Estado. O objetivo era obrigá-lo a cumprir a Constituição, assumindo a responsabilidade pela compra dos medicamentos antirretrovirais, então conhecidos como “coquetel contra a aids”.

Antes disso, os remédios não estavam acessíveis. “A gente se reunia para falar como era morrer, porque essa era a verdade, a gente não falava sobre como viver”, comenta. Mas a TARV reacendeu a esperança. No dia em que o grupo se encontrava para conversar, quem recebia a medicação dividia com quem não tinha, na esperança de todos ficarem bem. “É óbvio que não deu certo isso, porque o esquema não funciona assim para o tratamento. Mas naquele tempo não tinha protocolo”, comenta.

Ela conta que o seu caso virou notícia em vários lugares. Diversas pessoas pediram cópia da ação judicial para submeter também. Foi uma enxurrada de processos. O Estado começou a contestar, por causa do custo do medicamento, mas a mobilização popular ficou em cima. “Teve que mostrar a cara pra viver”, explica Nair, sobre como as pessoas tiveram que abrir mão do sigilo da sorologia para solicitar acesso à TARV. Essa é a importância do ativismo, avalia.

“Uma pessoa sozinha é facilmente vencida. Por isso é importante estar articulado e atuar em grupos”, aponta. Ainda que desafiador na época, foi por meio do ativismo que muita coisa mudou. “Hoje estou bem preocupada, porque a cura ainda não chegou. E a minha luta é a cura. E acredito que ela seja possível”, comenta. Foi essa força que impulsionou Nair a ser uma das fundadoras do Movimento Nacional das Cidadãs PositHIVas (MNCPP). O grupo surgiu em

um dos períodos agudos da pandemia e já está organizado há mais de 20 anos.

A pedagoga, formada pela Universidade de São Paulo (USP), explica que, naquela época, o diagnóstico vinha cercado de estigmas, o que dificultava o tratamento e fazia com que as pessoas morressem mais rapidamente. Diante desse cenário, ela se agarrou ao ativismo movida pela vontade de viver. “Hoje, quem vê tudo pronto não tem noção de como foi o começo. Víamos crianças nascendo com HIV, e as mães não tinham nada para oferecer”, conta.

A FORÇA DAS POSITIVAS

Historicamente, o ativismo por mais políticas públicas e os estudos sobre HIV/aids têm sido conduzidos, em sua maioria, por homens — em especial, homens que fazem sexo com outros homens. Nair percebeu isso. Passou a questionar os próprios preconceitos e a falar sobre gênero e sobre mulheres, mas ainda se via muito sozinha dentro do movimento. “Esse ativismo foi marcado pela minha própria dor, pela dor das pessoas do meu lado”, diz.

Assim como Nair, Sílvia Aloia só foi se encontrar de verdade no ativismo por causa do debate sobre gênero. “A questão de gênero já me impactava. Aí eu percebi que o meu lugar era esse, porque comecei a me perceber”, comenta a uruguaia radicada no Brasil.

“Eu era muito dona de mim”, relembra Sílvia. Quando recebeu o diagnóstico aos 20 anos, grávida, ela entrou em processo de negação. Por sempre ter sido muito independente e estar no auge da sua vida sexual, a mulher de cabelos cheios, olhos claros e que sempre usava decotes — constantemente comparada com a atriz norte-americana Glenn Close — sentiu que o diagnóstico positivo do HIV a afetou muito.

Foi natural se envolver com o movimento de mulheres vivendo com HIV, mas isso aconteceu em meio a muitas perdas e atrasos pessoais. Ela deixou de lado por muito tempo a construção de uma carreira ou estudos por não ter perspectiva de vida, mas com o ativismo viu que ainda tinha esperanças. Hoje, é formada em Administração e Sistemas e Serviços de Saúde pela Universidade Estadual do Rio Grande do Sul (Uergs).

Impulsionada pela vivência com sua filha jovem, Lauren Aloia, ela se aproximou muito da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/aids. “Hoje tem tudo muito pronto, mas o que emperra ainda é o estigma e a discriminação”, avalia. Para ela, hoje é possível viver com HIV e muito já foi conquistado, mas ainda é possível vencer outras barreiras que envolvem as questões de gênero, raça e classe social [Leia mais no site].



11º Encontro Nacional do MNCP de 2026, em Fortaleza (CE)

Durante os anos em que acompanhou esses jovens, viu muitos deles acabarem cometendo suicídio por não conseguirem lidar com a situação. Aquilo impactava a ativista. “A questão política, o conservadorismo, o fundamentalismo religioso, essas questões influenciam muito. São violências com as quais a gente tem que tomar cuidado”, comenta.

Silvia também defende a necessidade de visibilidade para o movimento. Com o avanço dos tratamentos, tem pessoas que nem precisam revelar a sorologia, o que é um direito, mas também um privilégio. “Tem que ter visibilidade política, senão a gente não vai ter ninguém”, explica. Ela conta que nem todos estão motivados para lutar por mais direitos.

ENVELHECER COM HIV

Em dezembro de 2021, *Radis* lançou a edição 231, que contava as histórias de mulheres vivendo com HIV. Uma delas era Jenice Pizão [Leia entrevista no site]. Com bom humor, na época, ela já se chamava de “HIVéia”. Agora, aos 67 anos, voltamos a conversar com ela. Foram necessários cinco anos para que aceitasse sua condição sorológica e compreendesse seu processo até se sentir parte de algum grupo.

Em 1995, participou da fundação da Rede Nacional de Pessoas com HIV (RNP), mas ainda não tinha coragem de assumir publicamente sua sorologia. Ela admirava a coragem de outras mulheres, como Nair Brito, que concedia entrevistas e chegou a estampar a capa da revista *Manchete*, na época. Foi um escândalo quando a foto da pedagoga ocupou a página mais importante do periódico com o título “Mulher que foi infectada pelo marido” — uma informação equivocada que fez com que Nair fosse até processada pelo ex-marido por um erro cometido pela imprensa.

Impactada pela coragem dessas mulheres, Jenice foi se fortalecendo. Somente após contar para a família, ela começou a assumir a condição sorológica. “Quando você assume essa condição, não tem volta. Você não pode assumir com medo. Inclusive, eu tinha orgulho de poder assumir, porque

muitas não podiam”, relata. Jenice se apropriou de ter o privilégio de um emprego estável como professora de História e uma família acolhedora para colocar a cara na rua e exigir direitos para todas.

Em 2004, o MNCP surgiu nesse contexto de coragem. Jenice, Nair e algumas outras mulheres deram início ao projeto que tinha a proposta de representar os desejos e dores de mulheres vivendo com HIV de todo o Brasil. Entraram em contato com pessoas de outros estados, em todas as regiões do país.

“Como vocês podem dividir o movimento?”, “Vão enfraquecer o movimento!”, ouviam de outros ativistas homens. “Existe uma rede de pessoas e existe uma rede de mulheres, porque nós temos especificidades”, explica Jenice. A professora afirma que o enfrentamento de epidemias como a do HIV/ aids é diferente em cada corpo. “Não só as especificidades quanto à orientação sexual, mas quanto às outras características. As mulheres são diversas”, completa.

“A gente não imaginava que iria viver tanto. Não só dentro do ativismo, mas também os médicos. Tanto é que eles estão vendo a gente envelhecer com HIV e falam: ‘O que a gente faz agora?’”, conta Jenice.

O envelhecimento da população vivendo com HIV tem sido uma das pautas mais recorrentes do ativismo atualmente. Jenice conta que muitos estudos têm investigado os efeitos do envelhecimento sobre as pessoas vivendo com HIV. “É um susto pra eles e, pra gente, foi consequência da vida”, afirma a ativista, que relembra, no entanto, que essa é a sua realidade, mas ainda não é o caminho de muitas mulheres, que não tiveram a chance de envelhecer.

ENQUANTO A CURA NÃO CHEGA

Em maio de 2026, o Movimento Nacional das Cidadãs PositHIVas (MNCP) realizou seu 11º Encontro, reunindo mulheres de todo o Brasil em Fortaleza (CE). Antes do início do evento, no qual *Radis* esteve presente, uma fila de mulheres entrou dançando com panos e começou a apresentar uma peça.

Entre elas estava Fabiana de Oliveira, cientista social que, naquele momento, representava uma personagem. Utilizando a metodologia do Teatro do Oprimido, a apresentação, chamada teatro-fórum, conta a história de uma mulher que recebe o diagnóstico de HIV positivo.

Segundo Fabiana, o ativismo, que já teve grande atuação nas ruas, hoje precisa de novas estratégias, como as atividades culturais. O grupo já produziu um podcast chamado “Fala PositHIVas”, que aborda direitos sexuais e reprodutivos, e a radionovela “PositHIVas na Prevenção” [em <https://bit.ly/podcastfalaposithivas>]. Para além das plataformas digitais, os produtos também são veiculados em rádios comunitárias.

“A gente teve que fazer esse enfrentamento: de deitar na rua, de colocar nariz de palhaço, de fazer toda aquela mobilização que a gente fazia”, conta. Hoje, o grupo busca novos caminhos, incluindo a aproximação com pessoas influenciadoras nas redes sociais para fortalecer a organização. “A gente despertou para entender que o que está posto até aqui [de direitos] ainda não é suficiente. Pode se perder tudo”, comenta Fabiana.

A luta não pode morrer, afirma. “É ótimo que a gente tenha a certificação da eliminação da transmissão vertical, mas não podemos nos contentar. Queremos a eliminação total. Não queremos mais crianças nascendo com HIV hoje. É inadmissível crianças nascerem e morrerem com aids tendo tratamento”, aponta. Se ainda existem crianças nascendo e morrendo com HIV, é porque elas não estão acessando os

serviços de saúde, analisa Fabiana — o que revela uma falha que precisa ser enfrentada.

Ela explica que, por já existir medicamentos e tratamento, muitos pensam que não tem mais pelo que lutar. “Nosso objetivo é a cura”, afirma, sorrindo. De acordo com ela, a proposta atual do movimento é multiplicar: usar o teatro como ferramenta de comunicação e conscientização, e formar mulheres para que elas levem o ativismo para suas regiões.

Fabiana afirma que aprendeu a lutar pela vida ao segurar nas mãos de outras mulheres que estavam internadas na mesma enfermaria. Elas se apoiavam em vigília para que ninguém morresse naquela noite. Cada uma dormia um pouco, com medo de morrer. A jovem de 26 anos chegou a ficar em coma e a pesar apenas 27 quilos.

Na mão direita, em seu dedo extremamente fino, ela mantinha a aliança de noivado, tentando segurá-la para que não caísse. Quando recebeu o diagnóstico, Fabiana estava noiva do homem que achava que seria o amor da sua vida. Logo percebeu que estava errada. Nos seis primeiros meses em que estava internada, ele não apareceu. Hoje, 30 anos após o diagnóstico, “nunca mais o vi”, diz. Foi seu amigo médico quem aconselhou que já estava na hora de tirar aquela aliança do dedo.

O noivo não apareceu mais. Contudo, outras mulheres, colegas ativistas, foram se somando à sua vida. Se antes, a luta era para viver, hoje é para viver com qualidade, dignidade e plenitude. 



Corajosas: o MNCP atua há mais de 20 anos por mais respostas à pandemia de HIV/aids

LIPEDEMA ALÉM DA ESTÉTICA

Mulheres contam como encontraram diagnóstico após anos de sofrimento e baixa autoestima

PAULA PASSOS

Depois de perder uma familiar em 2017, Tamiris Sá, de 39 anos, piorou da depressão. Ela pesava 120 kg, com 1,67 m de altura, e trabalhava como confeitadora, ofício que exerceu por 12 anos. A comida foi um dos confortos que encontrou para lidar com o sofrimento. “A depressão cega a gente de uma forma que parece que dormi de um jeito e acordei de outro, como se não tivesse visto tudo que aconteceu.” Em 2021, chegou a pesar 212 kg.

Com a obesidade, houve uma piora no seu quadro de lipedema, que depois se desenvolveu para um linfedema. Diagnósticos até então desconhecidos. Só em 2021 que uma endocrinologista do Hospital Municipal Ronaldo Gazolla, no Rio de Janeiro, diagnosticou a gordura excessiva nos membros inferiores de Tamiris.

O lipedema é uma doença crônica caracterizada pelo acúmulo desproporcional de gordura em pernas ou braços, dos dois lados. A condição provoca aumento de volume dos membros, dor, sensação de peso, sensibilidade e manchas roxas.

O problema afeta principalmente pessoas do sexo feminino e, dependendo do estágio, não melhora apenas com dieta e exercícios. Estima-se que 12% da população brasileira do sexo feminino conviva com a condição, ou seja, cerca de 12,5 milhões de pessoas. O tratamento envolve ajuste da dieta, prática de exercícios, controle hormonal, cuidado emocional, uso de meias de compressão e drenagem linfática. Em geral, o diagnóstico é clínico, mas há exames de imagem, como a ultrassonografia de alta frequência, que podem trazer mais informações sobre o estágio da doença.

Já o linfedema, que Tamiris também desenvolveu, provoca inchaço, por causa do acúmulo de líquido nos tecidos devido a falhas no sistema linfático. A condição pode causar aumento do volume dos membros, sensação de peso, endurecimento da pele e dificuldade de locomoção.

A Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados aprovou, em dezembro de 2025, o Projeto de Lei (PL) 5582/2023 e outros seis projetos sobre o tema, que criam a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Lipedema no SUS. A proposta busca ampliar o reconhecimento da doença e orientar ações voltadas ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes.

O texto apresenta medidas como a elaboração de protocolos clínicos, a capacitação de profissionais de saúde, campanhas de conscientização e o incentivo à pesquisa científica sobre o assunto. Para virar lei, o texto precisa ser aprovado pela Câmara e pelo Senado.

Apenas em 2022 o lipedema foi incluído na Classificação Internacional de Doenças (CID-11) da Organização Mundial da Saúde (OMS). Nesta reportagem, você vai conhecer as dificuldades diárias de duas mulheres que convivem com o estágio avançado da doença e a busca por tratamento multidisciplinar adequado.

DOENÇA OU SÍNDROME?

A fisioterapeuta e linfologista Jaqueline Baiocchi, coordenadora do Instituto Lipedema Brasil, pesquisa a condição desde 2008 e a considera uma síndrome, por ter um conjunto de sinais e sintomas que costumam ocorrer juntos, independentemente de a causa ser única, conhecida ou totalmente compreendida.

“O lipedema afeta diretamente vários sistemas do corpo. A pele, o sistema músculo-esquelético, o eixo hormonal, o emocional. Então, a gente sabe hoje que não é só uma ‘gordurinha’ inflamada”, explica. Também doutora em Oncologia, ela afirma que quem tem a condição fica com a pele mais flácida e frouxa, com articulações, tendões e ligamentos mais soltos e músculos mais fracos, podendo gerar problemas ortopédicos.

Além disso, ela comenta que há pesquisas recentes mostrando que a função intestinal também está ligada à melhora ou piora do lipedema, mas que ainda são necessárias mais estudos para entender melhor os mecanismos da condição que, até agora, parece estar ligada a uma alteração genética e hormonal principalmente em pessoas do sexo feminino.

“Tem mulheres que passam uma vida inteira sem nunca se queixarem e começam na menopausa a terem sinais e sintomas de peso, desconforto, dor e inchaço nas pernas. Tem adolescentes que na primeira menstruação já começam a desenvolver sintomas”, diz. Muitas vezes são pessoas com cintura mais fina e quadris largos, que se consideravam “gordinhas” ao longo da vida, mas na verdade já tinham o lipedema e não sabiam. Muitas vezes se alimentam bem, fazem atividade física, mas não

conseguem diminuir o peso na balança, sendo acusadas, muitas vezes, de preguiçosas.

Coordenadora adjunta do ambulatório de linfedema da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), Jaqueline conta que a progressão da condição está relacionada a quatro fatores principais: exposição hormonal, quadros emocionais, dieta e saúde vascular. “Os estudos já mostram que 48% das mulheres que têm lipedema vão ter varizes ou insuficiência venosa crônica. E 90% delas têm algum grau de lentidão linfática,” diz. Por isso, o tratamento precisa ser multidisciplinar, o que o torna caro e quase sempre inviável para a maior parte das pacientes.

LIPEDEMA APÓS BARIÁTRICA

Jaqueline Paixão, professora da rede municipal de Rio Claro e de Santa Gertrudes (SP), de 49 anos, foi judoca dos 13 aos 19 anos e sempre sofreu para chegar ao peso da sua categoria no esporte. Ela treinava de segunda a sexta e pesava 90 kg, mas precisava estar com 75 kg para competir, medindo 1,70 m. Com qualquer mudança mínima na dieta, seu peso aumentava. Só em 2024 ela teve o diagnóstico clínico, mas não conseguiu realizar os exames prescritos. “Nem o SUS nem os convênios cobrem”, diz.

Depois do primeiro filho, seu peso aumentou muito, chegando a 148 kg. Em 2014, ela fez a cirurgia bariátrica pelo SUS em Piracicaba (SP), onde morava. Foram três anos de preparação para a compreensão das mudanças que a cirurgia imporia a sua vida.

“Fiz a cirurgia na esperança de que minhas pernas fossem diminuir. Para minha frustração, elas não diminuíram tanto quanto eu achei que fosse acontecer”, lembra. Depois da operação, ficou pesando 75 kg, mas continuava com gordura nas pernas e muita flacidez no corpo, o que gera muito incômodo no dia a dia: seja para escolher roupas que passem pelas coxas ou durante a busca por estratégias que aliviem os machucados provocados pelo roçar dos membros.

A mobilidade também está prejudicada, o que dificulta a execução do seu trabalho com crianças pequenas. A sensibilidade extrema ao toque machuca quando elas encostam, ainda que com carinho, nas pernas da pedagoga.

Em 2019, a professora perdeu o marido de forma repentina e trágica num assalto no trânsito, o que gerou depressão e piora dos sintomas do lipedema. Em 2020, veio a pandemia e o medo de perder outra pessoa próxima tomou conta. Ela precisou mudar de cidade. Hoje vive com o filho, o pai e a mãe em Santa Gertrudes (SP) e lida com a instabilidade de ser professora com contratos temporários, o que dificulta a busca por tratamentos novos. Para dificultar, ainda veio a menopausa.

“Quando foi 2022, tive que fazer a cirurgia de retirada de útero, porque eu tive mioma, não parava de sangrar. Os tratamentos não funcionaram. A gente tentou por mais de um ano. E foi pelo SUS. Aqui no município o SUS é maravilhoso, funciona, atende todo mundo”, diz.

Durante a cirurgia, foi informada que precisava tirar também os ovários. No pós-operatório, ela desenvolveu vários sintomas da menopausa e começou a terapia de reposição hormonal com a ginecologista da Unidade Básica de Saúde (UBS). Hoje, pesa 115 kg mesmo com a dieta ajustada pela nutricionista e com a prática frequente de atividade física.



A influenciadora Tamiris Sá divulga informações sobre a doença, ainda pouco conhecida, na internet



Jaqueline Paixão: a mobilidade prejudicada dificulta o seu trabalho com crianças pequenas

Ela sente as pernas inflamadas, quentes, como se estivesse com febre. Na atenção básica, “a gente tem o grupo de pós-bariátricos, onde somos atendidos uma vez por mês. Tem acompanhamento psicológico, nutricional e com o endócrino”, conta. O endocrinologista prescreveu, em junho, tizerpatida, conhecida comercialmente como Mounjaro, por um mês para ajudar no tratamento da obesidade. A medicação custou R\$1.400.

PERDA DE PESO

Em 2021, a influenciadora digital e estudante de Serviço Social Tamiris começou a praticar atividade física e a se alimentar melhor. Buscou ajuda com psicóloga e

Marcadores para lipedema

A pesquisadora e farmacêutica Michelle Kaefer, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), conduz um estudo pioneiro no Brasil sobre o lipedema. Seu doutorado busca identificar exames laboratoriais para diagnosticar e monitorar a doença, focando em biomarcadores associados à inflamação e ao sistema imunológico. A pesquisa procura entender melhor o lipedema através dos sintomas, do metabolismo, dos hormônios e dos processos de inflamação no organismo.

Os resultados obtidos, após coleta de dados de 100 mulheres, até agora indicam que algumas proteínas ligadas ao sistema de defesa podem estar associadas ao lipedema. Essas descobertas ajudam a compreender melhor como o lipedema se desenvolve e podem contribuir para tornar o diagnóstico e o acompanhamento das pacientes mais precisos.

conseguiu reduzir 85 kg, mas depois ganhou outros 13 kg. Antes disso, ela conta: “Eu perdi realmente a minha mobilidade. Tinha um quadril muito grande que me impossibilitava até de dormir deitada. Fiquei anos dormindo sentada. Não conseguia passar em uma catraca, sentar no banco da frente do carro”, lembra. O quadril media 230 cm.

Naquela época, Tamiris ficou internada no Hospital Municipal Pedro II, na capital fluminense, por causa de uma hemorragia vaginal. Por não terem aparelhos de imagem adaptados para pessoas com o seu peso, não foi possível fazer a investigação completa para descobrir a causa do sangramento, mas os médicos acreditam que tenha a ver com uma descompensação hormonal causada pela obesidade.

“As minhas pernas também estavam muito machucadas. Eu tinha umas bolsas [de gordura] no quadril que iam acumulando líquido. E aquele líquido tinha que sair por algum lugar. Então, começou a fazer ferida. Acabei também tendo erisipela”, conta sobre algumas das complicações.

APOIO DA INTERNET

Em 2022, Tamiris começou a divulgar seu processo de emagrecimento no Instagram (@tamiris.desa) e a aprender mais sobre lipedema com os conteúdos produzidos pelo cirurgião plástico Fábio Kamamoto, diretor do Instituto Lipedema Brasil. O médico explica que a lipoaspiração do lipedema requer um conhecimento preciso de anatomia, porque nas regiões onde a gordura cresce passam vasos do sistema linfático, nervos que dão sensibilidade à pele e/ou controlam o movimento dos músculos.

“Às vezes são necessários cirurgias vasculares e ortopédicas durante a cirurgia. Além de retirar a gordura, é

preciso cuidar da flacidez, através de máquinas que ajudam na produção de colágeno”, explica. A primeira vez que ele operou um lipedema foi em 2013. Nos últimos quatro anos conseguiu oferecer uma média de 25 cirurgias de graça pelo Instituto.

Dependendo do volume de gordura a ser retirado e do grau de dificuldade do procedimento, uma cirurgia pode custar cerca de R\$ 40 mil. Em cada operação só é seguro tirar 7% de volume de gordura do peso corporal total da paciente, para evitar grandes perdas de sangue e garantir a segurança anestésica.

“É um problema de saúde grave, ainda pouco reconhecido dentro do sistema de saúde brasileiro e que tende a piorar com o passar dos anos. Precisamos pensar nessas mulheres, fazer um tratamento precoce, que evite a progressão da doença”, explica o cirurgião.

AUTOESTIMA RENOVADA

Por meio da ONG Movimento Lipedema, que organiza rodas de conversa online, Tamiris aprendeu mais sobre como conviver com a síndrome. Ela começou a ser acompanhada pela organização e, em 2023, surgiu o convite para fazer o tratamento clínico e cirúrgico.

A preparação para a cirurgia durou sete meses. Na primeira etapa, o cirurgião conseguiu retirar 16 kg de gordura das laterais das coxas. “Fui para o cirurgião sem caber na maca. As minhas bolsas caíram pela lateral. Quando eu estava na sala de recuperação, antes de abrir meus olhos, eu coloquei a mão na lateral da cama e senti o colchão. E falei: ‘Meu Deus, não faz mais parte de mim’”, lembra.

Logo depois veio a alegria de poder andar no banco da frente do carro. Em fevereiro de 2024, veio a segunda parte da cirurgia, onde foram retirados 15 kg de gordura entre as coxas. Nas duas operações, primeiro foi feita uma cirurgia vascular, devido ao linfedema; e em seguida, a plástica. Cada cirurgia durou cerca de sete horas. No final de 2026, Tamiris vai passar pela terceira etapa.

Hoje é acompanhada por seis profissionais de diferentes áreas, alguns da ONG, outros de forma particular ou pelo convênio médico. Além disso, faz natação, musculação, dança, hidroginástica, autodrenagem linfática manual e usa meias de compressão.

Desde 2021, Tamiris voltou a acreditar que um futuro melhor era possível. “Hoje estudo, faço faculdade. Estou morando sozinha também, uma coisa que antes era tão distante da minha realidade. Tento compartilhar a minha vida na internet, para poder acolher e mostrar para outras pessoas que é possível”, conta. Depois do tratamento, a autoestima melhorou e a vergonha do corpo diminuiu. Após a segunda cirurgia, Tamiris foi à praia, depois de vinte anos evitando o local.

“Hoje eu me acho uma mulher bonita. Adoro me arrumar, me maquiar, fazer meu cabelo. E isso é tão bom. Eu me arrumo até para ir para a academia, porque isso faz tão bem para mim. Me olhar, me amar, construir essa autoestima, esse amor por mim”, diz, empolgada. 



Depois de vinte anos sem ir à praia, Tamiris voltou a frequentar o local após as cirurgias

Tratamento mais rápido

O uso de meias de compressão é essencial no tratamento do lipedema e é o que pode trazer benefícios rápidos, evitando, inclusive, que a síndrome progrida para o linfedema. Segundo a fisioterapeuta Jaqueline Baiocchi, a compressão melhora a circulação, reduz o inchaço e a sensação de peso nas pernas. “A meia ou a calça de compressão ajuda a corrigir o vaso que está dilatado. Vai vazar menos líquido para os tecidos, melhorando a circulação como um todo”, explica.

A especialista diz que a gordura inflamada do lipedema pode danificar vasos linfáticos e venosos, favorecendo o extravasamento de linfa para os tecidos. A linfa é um líquido que atua na defesa do organismo, na absorção de gorduras e no retorno de fluidos aos tecidos. “Com o tempo a linfa vai gerando inflamação, endurecendo e se tornando um tecido duro (fibrose), que impede a drenagem fisiológica. Esse líquido parado, inflamado, fibrosado, estimula as células de gordura a proliferarem e progredirem, porque o corpo entende que há um processo inflamatório em que ele precisa agir”, explica.



BURACO DE DENTRO

As invisibilidades que compõem cenários nas grandes cidades delimitam os contextos do romance "Buraco de dentro" (Editora Patuá), da jornalista Ana Márcia Diógenes. Na trama narrada por Vítor, pai de uma família que vive escondida em um bueiro, a autora mostra as tentativas de sobrevivência das personagens (à fome e à exclusão), ao mesmo tempo em que discute o ciclo da pobreza, na sua reprodução de misérias, e os seus reflexos na vida e na saúde das pessoas. "A vida, neste romance, bruto nas suas desvivências, passa a ser um grande e infinito buraco de dentro", coloca a autora.

ENVELHECER NÃO É FARDO

Uma das maiores referências mundiais no estudo do envelhecimento, o médico Alexandre Kalache mostra, por meio de histórias pessoais, dados surpreendentes e uma escrita envolvente, como o Brasil envelhece mais rápido e de forma mais desigual que os países ricos, e como isso afeta cada um de nós. Em "A revolução da longevidade" (Editora Vestígio) o autor mistura memórias pessoais, experiências em organizações internacionais e reflexões sobre saúde, aprendizado, participação e segurança, para propor uma visão inspiradora: envelhecer pode ser conquista e não fardo, desde que enfrentemos o idadismo e as desigualdades.



O CAOS NO RETROVISOR

A diretora Dandara Ferreira transformou os bastidores da CPI da covid-19 no Senado Federal em um retrato de um dos períodos mais turbulentos da história recente do Brasil. Entre depoimentos tensos, embates políticos, denúncias e revelações que mobilizaram o país, o documentário "Anatomia do Caos" mergulha nos acontecimentos que marcaram a investigação sobre a condução da pandemia no país, construindo um panorama íntimo e impactante sobre poder, responsabilidade e memória coletiva.

PLATAFORMA PRETA

Criada pelo Pacto de Promoção da Equidade Racial, a plataforma gratuita Black Hub reúne filmes, livros e cursos antirracistas viabilizados por um ecossistema colaborativo com detentores de direitos autorais e organizações. O acervo é composto por obras de audiovisual — incluindo-se musicais biográficos, além de longas e documentários premiados — produções de letramento e educação, memória histórica e nova economia, além de obras inéditas como o livro "Vozes que Ocupam: um pacto pela cultura, memória e liderança". Para acessar: <https://hub.pactopelaequidaderacial.org.br/>.



Por uma APS Caramelo

ROGÉRIO LOGRADO*

Nosso SUS é um jovem adulto. Em seus trinta e poucos anos, para além de projeto emancipatório, se tornou um verdadeiro playground programático. Experimental, artesanal, ao mesmo tempo que servindo à lógica do território, serve às lógicas das territorialidades da política pública. Neste sentido, o reformismo político, a social-democracia, talvez tenha sido a plataforma que mais feições deu a esta criatura. Nos vangloriamos de participações populares, mas em termos macropolíticos, o “projeto emancipatório” é refém da realpolitik: quem vota o orçamento ainda usa terno, gravata e papéis timbrados.

A gente vai aprendendo a esquecer de escancarar portas. A gente não, a gente é muita gente. Eu que desaprendi. Para o povo Yanomami, o que define muitos de nós, não aldeados, aderidos a uma suposta cultura ocidental, é o esquecimento. Esqueçamos que o SUS é meio para emancipação, não é fim. O fim é muito mais a práxis emancipatória que a garantia do direito que pode ser perdido.

Não se engane: esse direito à saúde pública, conquistado a duras penas, é muito frágil e se perde em um piscar de olhos. No entanto, o medo de perder não pode nos tirar a coragem de fazer.

Graças a Deus nasci nordestino e ladino-americano. Eu entendo, de minha visão particular, que o Nordeste, para o SUS, tem um papel fundamental, que é o papel de mística. Esta hora bem aqui é a hora em que todos os neuróticos obsessivos ou os cientistas de jaleco reviram os olhos. Ratifico: não existe cuidado do ser humano sem pensar em mística. E isso não tem nada de misticismo.

De Lévi-Strauss e a ideia de que o profissional de saúde tem um quê de feiticeiro, aos tabus essenciais e universais em Freud, somos profundamente e evidentemente atravessados pelo sentido simbólico. Balint, psicanalista húngaro naturalizado inglês, falava que o médico se prescrevia. Como, assim, se prescrever sem contar com a mística?

A construção coletiva é o meio de edificação do projeto emancipatório do SUS, de onde vem a ideia da Participação Popular. Do poder simbólico do ritual público, um delegado ganha representatividade em uma conferência. Não existe democracia sem mística, e isso nada tem de mágico.

O Nordeste, no SUS, tem o papel de lembrar que há vários caminhos que levam à feira. Um lugar como o nosso, tão inviabilizado e muitas vezes precarizado, é lugar de ativa criação. Mas isso não se restringe ao Nordeste geográfico. As comunidades urbanas, muitos lugares dos subúrbios e pequenas cidades, todas pra mim são Nordeste. E a mística quem faz é Paulo Freire.

Paulo Freire não é pretexto para metodologia ativa. Inclusive uma coisa muito pouco tem a ver com a outra. Paulo Freire é lembrar que só sabemos se somos. Só arrombamos a porta se somos quem arrombaria se a vontade encontrasse a oportunidade. A mística tem isso. Uma corporificação da ideia. E isso tem muito, sim, de artesanal e local.

Não se trata de abandonar o progresso, mas de recusar promessas de leiautes bonitos, instagramáveis, que não resol-

vem os problemas — só tampam a falta de sentido. Transformam o Rio de Janeiro em Canadá, São Paulo em Londres: tampam uma ausência de si com a presença de um outro que, muitas vezes, nada tem a ver conosco.

O SUS tem que ser mais um vira-lata caramelo e menos um hamster correndo em sua gaiola sem sair dos mesmos traumas.

“

O SUS tem que ser mais um vira-lata caramelo e menos um hamster correndo em sua gaiola sem sair dos mesmos traumas.

”

mas. Seria ele um projeto de emancipação pela construção coletiva, integrando territórios existenciais das comunidades, ou de emancipação nos moldes de um ideal republicano europeu, de um território que deve ser dominado? A crítica não é minha — a literatura já a registra. Mas guarda algo essencial: o real é imperfeito, irregular, colorido, rococó. Será que tantas longarinas de aeroporto, hoje decorando e padronizando unidades de saúde pelo país, conseguem registrar o colorido dessas imperfeições?

O que é bonito é o que é real. Que é contraditório, construído no olhar acolhedor e na reivindicação vigorosa. Tem longarina, cadeira, porta de vidro, tapete de chita, cobertura de fuxico e estética de abraço de vó. A APS no SUS é um vira-lata caramelo! É um cachorro que come, bebe, dorme e brinca. Não fica preso. Solta e é o que é sem pensar no que pode. É viável por ser real — não por viabilizar um normativo imaginário.

O real é essencialmente o terror do elaborador de ata.

■ Rogério Logrado é médico de família e comunidade (Uerj), mestre em Saúde Pública (Ensp/Fiocruz), residente em psiquiatria (ESP-MA), professor das disciplinas de psicopatologia e psiquiatria (Faculdade IDEA-MA) e supervisor do Programa Mais Médicos Pelo Brasil (UFMA).

RADIS

A Radis não chega
só na sua caixa
de correio.

Ela também está
no seu feed.



Siga nosso Instagram, inscreva-se no canal
do WhatsApp e acompanhe **conteúdos exclusivos**
em todas as nossas redes sociais.



/radisfiocruz



@radisfiocruz



/RadisComunicacaoeSaude



Canal no Whatsapp

