



ELA TEM VOZ

Aos 33 anos de idade e recém-formada em Medicina, a Dra. Elaine Luzia dos Santos compartilha muitos dos desejos e aspirações de seus colegas em início de profissão. Sua mente, ávida por conhecimento e realizações, trabalha incessantemente em busca de formas de concretizar os objetivos tornados mais difíceis após sofrer um AVE, que lhe acarretou um quadro de tetraparesia e anartria

A pesar de (ainda) não poder vocalizar seu pensamento, a médica Elaine Luzia dos Santos (CRM-PR 50.345) se faz ouvir por onde passa, levando uma mensagem de determinação, resiliência e esperança. Tem sido assim desde novembro de 2014, quando um evento raro para uma jovem com então 25 anos de idade sem histórico de doenças ou complicações semelhantes em sua família a colocou diante de uma situação inesperada. Como no enredo do livro

O Escafandro e a Borboleta, do francês Jean-Dominique Bauby, a Dra. Elaine sofreu um acidente vascular encefálico isquêmico por uma trombose. O coágulo obstruiu a artéria basilar, fato que resultou em uma isquemia quase total da ponte. A sequência de eventos resultou na síndrome do encarceramento, diagnóstico que a jovem recebeu ao superar mais de 12 horas aguardando socorro após o AVE e 30 dias na Unidade de Terapia Intensiva.

A despeito da gravidade do quadro em relação aos movimentos de seu corpo, as funções cognitivas da jovem foram totalmente preservadas. Sua mente estava intacta, assim como sua vontade de retomar as rédeas da vida. Mas o maior obstáculo que a futura médica teria de enfrentar dali em diante de pronto se fez presente: como se comunicar com o mundo exterior. A fraqueza anormal de todo o corpo abaixo do pescoço, denominada tetraparesia, e a impossibilidade de articular palavras, a anartria, foram as consequências do devastador evento ocorrido. A Dra. Elaine tinha muito o que dizer. Mas não sabia como conseguiria voltar a fazê-lo.

A resposta não demorou a chegar. Ainda no hospital, a visita de um colega do curso de Medicina da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste), em Cascavel, a colocou em contato com uma simples, porém poderosa ferramenta: uma prancheta com as letras do alfabeto distribuídas de forma a organizar a comunicação apenas com



o movimento dos olhos. Ao ouvir o soletrar das letras, a jovem poderia sinalizar para o intérprete com um piscar aquela que pretendia usar. Dessa forma, letra por letra, ela reconquistou sua capacidade de comunicação com o mundo.

“Meus olhos são as principais portas de acesso ao mundo. Com eles e minha capacidade intelectual e cognitiva posso estar em muitos lugares e realizar muitas coisas. As conclusões que tomo a partir de um olhar otimista é

que fazem com que eu evolua todos os dias. Minha opção é sempre soletrar ações que preciso executar em vez de soletrar reclamações, isso me leva a fazer muito em meus dias, acreditando que a minha realidade eu é quem construo diariamente”, explica a jovem médica à reportagem por contato via WhatsApp, em uma demonstração de como a tecnologia derrubou barreiras para a comunicação de pessoas em situações como a sua.

A atitude de buscar soluções em vez de prender-se às limitações impostas pelo acidente vascular a fez alcançar objetivos que poucos acreditavam ser possíveis a alguém com o seu diagnóstico. “Desde que a Elaine começou a estudar para passar no vestibular de Medicina, eu percebia o quanto ela conseguia ser focada no objetivo dela. Ela se dedicou tantas horas ao estudo e isso já me chamava a atenção naquela época. Depois que ela teve o AVE, parece que isso se ampliou. O olhar dela parece estar sempre voltado para o objetivo, para o que ela deseja conquistar. Ela não se distrai com os obstáculos ou com o pessimismo. Elaine tem consciência dos problemas e das dificuldades dela, mas isso não a paralisa. Ela segue, dia a dia, tijolo por tijolo, ela simplesmente segue, um dia de cada vez. Ela tem um foco muito grande no agora e no que deve ser feito hoje”, conta uma das irmãs da médica, Elionésia, que é enfermeira e trabalha no Hospital Universitário do Oeste do Paraná, o HUOP.



A médica em diferentes momentos de sua trajetória: ainda bebê, durante uma sessão de fisioterapia e ao lado dos pais em sua formatura.

FAMÍLIA E MEDICINA

A educação e valores familiares sempre nortearam a vida da jovem, que nasceu em Vera Cruz do Oeste (PR), uma pequena cidade a cerca de uma hora de Cascavel, no Oeste do Paraná. “Minha família natural é composta por nove pessoas. Somos sete filhos e sempre moramos em Diamante d’Oeste, município onde meus pais – Sr. Josué, agricultor, e dona Dalva, merendeira – formaram família. Por ser um município muito pequeno e que oferece o nível médio como ensino mais qualificado, todos os filhos precisaram sair de Diamante em busca de qualificação educacional e profissional em cidades maiores”, ela conta.

E não faltam motivos de orgulho para o Sr. Josué e Dona Dalva. Elissandra, a primogênita, tem 46 anos e é pedagoga aposentada. Elisia, de 45, é contadora. Marcos tem 44 anos e é pedreiro. Elisângela, de 40, é policial militar e formada em Direito. Elionésia, de 39 anos, é enfermeira, também graduada pela Unioeste. A Dra. Elaine, 33, é a sexta filha do casal, sendo formada em Farmácia e em Medicina pela Unioeste. O caçula, Mario, tem 28 anos e também é médico, tendo concluído a formação pela Universidade Federal de Pelotas.

“Após o acidente vascular que sofri meus pais passaram a morar em Cascavel e eu passei a morar com eles para que pudesse dar continuidade à minha vida pessoal e acadêmica. Dali em diante foram necessárias várias adaptações logísticas de uso e no âmbito doméstico, como também adaptações para deslocamento, nos adequar à rotina de cuidadores e terapeutas que passaram a fazer parte dos meus dias e estarem na minha casa, além dos indispensáveis atendimentos médicos e enfim para que eu conseguisse dar continuidade à graduação.”

A presença constante de pessoas como Dona Dalva e a irmã Elionésia foram fundamentais na recuperação e reinserção social da jovem. Ainda no hospital, a futura médica manifestou o desejo de retornar à graduação – ela estava cursando o terceiro ano da faculdade de Medicina. Se completar a segunda metade de um curso médico já é considerado um desafio para alguém sem restrições motoras e de comunicação, para a Dra. Elaine as dificuldades foram multiplicadas. Isso porque além da superação pessoal a ela imposta, também precisaria convencer as pessoas ao seu redor de que conseguiria fazê-lo. E o fez.

“Eu entendo que as sequelas do acidente vascular não ditam todas as possibilidades dentro da Medicina e desde o acidente faço terapias diariamente, estou sempre em busca de centros de reabilitação que possam me ajudar a recuperar minha autonomia. Me mantenho apta a receber qualquer tratamento que devolva, de algum modo, minha expressão vocal e minha liberdade física. Concomitante a isso, eu precisava dar continuidade à graduação, para que eu possa contribuir com a Medicina e principalmente atender às mais diversas necessidades das pessoas, mesmo que seja utilizando uma cadeira de rodas para isso.”

E o que começou com incertezas e um pouco de descrença acabou se tornando um projeto pioneiro na universidade em que a Dra. Elaine estudava. Cerca de dez meses após sofrer o AVE, ela retornava às atividades acadêmicas por meio do Programa de Educação Especial (PEE). Para tanto, a universidade obteve assessoria jurídica a fim de entender os procedimentos legais e legislações a serem cumpridos, além de buscar experiências semelhantes em outras instituições de ensino. Também foram necessárias adaptações estruturais, como uma sala especial, remode-

lação dos procedimentos de avaliação e disponibilização de docentes de atendimento educacional especializado, que acompanharam a estudante até a conclusão do curso.

“Meu retorno à graduação com as sequelas que me acometiam trouxe um processo novo para mim, para os profissionais, professores, colegas e para a instituição como um todo. Até então não havia casos de pessoas imobilizadas concluírem uma graduação em Medicina no País, por isso a Unioeste foi pioneira em adaptação e inclusão de estudante com tetraparesia e dificuldade de verbalizar, aprendendo, se integrando e oferecendo soluções possíveis à nova condição física e vocal que apresento”, ela explica.

“Existe uma legislação própria para alunos em condições especiais, segundo a qual você não pode cobrar algo que ele não vai conseguir utilizar. A Elaine, por exemplo, não tinha condições de fazer um procedimento em um paciente, mas ela possui total capacidade de descrevê-lo. E as avaliações dela sempre foram muito boas, o aproveitamento dela foi muito satisfatório durante toda a graduação”, explicou o coordenador do curso de Medicina, Dr. Allan Araujo, em reportagem publicada no portal da Unioeste em março de 2022.

Dessa forma, a Dra. Elaine assumiu o controle de todo o processo, perseguindo seu objetivo dia a dia, letra por letra. “A Universidade foi um dos locais em que precisei defender meu espaço, mas desta vez sem colocar os pés no chão, sem pronunciar uma só palavra. Tive que mentalizar respostas às diversas opiniões contrárias à minha inclusão e ao meu direito de estar ali, e buscar aliados que pudessem falar por mim”, ela lembra, indicando o apoio indispensável do PEE para que pudesse ter voz frente às adversidades que enfrentava todos os dias.

Todo esse período é lembrado também por Elionésia, que destaca a resiliência da irmã e sua capacidade de, mesmo diante da adversidade, se reinventar e persistir. “Durante a trajetória da Elaine, no exercício de superação diário, acho que o mais difícil foi ela lidar com a descrença das pessoas. Muitos não acreditavam que era possível ela se formar em Medicina. Até mesmo nós da família às vezes fraquejamos, não tínhamos convicção de que ela conseguiria. Então ela teve que lidar com a descrença o tempo todo e não se deixar influenciar pelo que os outros pensavam.”

“Ela sempre foi uma pessoa muito ativa e quando o AVE a limitou fisicamente o impacto emocional para ela foi muito grande, assim como seria para qualquer pessoa. Ela levou um tempo, mas logo voltou com garra e positividade que até hoje me surpreendem”, conta o Dr. Mário Lucas dos Santos (CRM-PR 48.584), caçula da família. E o apoio da família Santos foi fundamental para Dra. Elaine se manter firme em seu propósito. “Eu sou a sexta filha de uma família de sete irmãos, e todos foram exemplo e incentivo para que eu pudesse estudar e crescer como pessoa e ser humano. Antes e depois do acidente vascular que sofri todos me ajudaram e me ajudam tanto em relação ao incentivo moral quanto de forma financeira, física e emocional para que eu vença diariamente as dificuldades que surgem.”

Após o retorno da jovem à faculdade, foram mais seis anos e nove meses até a finalização do curso e colação de grau, ocorrida em uma cerimônia na noite do dia 10 de junho deste ano. Ao lado dos pais e acompanhada dos irmãos Mario e Elionésia, a Dra. Elaine recebeu o grau de médica outorgado pelo reitor Alexandre Almeida Webber, diante de uma plateia emocionada pela grandiosidade daquele momento.



Após uma longa trajetória de adaptação e com o apoio da família, universidade e amigos, a Dra. Elaine obteve o grau de médica em junho deste ano.



PREPARO E PRONTIDÃO

Ciente de que as descobertas e avanços da ciência e da Medicina não raro atingem patamares antes inimagináveis, a jovem médica dedica boa parte de seu tempo e rotina diários para se manter apta a novas terapias, medicamentos ou procedimentos que possam lhe devolver alguma autonomia ou capacidade vocal. “Eu acredito, me dedico e busco diariamente me preparar para receber os incrementos que a Medicina aliada aos avanços tecnológicos e constantes achados científicos puderem agregar na minha reabilitação. Por isso, eu estou aberta a todo tratamento que possam me oferecer, principalmente para o reestabelecimento da fala, que é essencial para o atendimento dos pacientes.”

Atualmente, Dra. Elaine utiliza uma tecnologia chamada Colibri, espécie de mouse que facilita a digitação do que ela precisa comunicar, pessoalmente e pelas redes sociais, nos estudos, buscas por sites, leitura, entre outros. No entanto, ela necessita de ajuda para todas as demais atividades e ações de seu cotidiano. “Devido à minha imobilidade dependo totalmente de ajuda para todas as necessidades de qualquer ser humano como fisiológicas, de higiene, alimentação, locomoção e mais ainda vocal. Por isso, levo muito mais tempo para me arrumar, me alimentar, expressar o que preciso dizer, tudo através da soletração de cada letra até formar as palavras”, explica.

Assim, ela ressalta que seu dia sempre começa muito cedo, de forma a estar nos horários corretos nos atendimentos médicos, nas terapias e, quando estava na graduação, nas aulas regulares e atendimentos aos pacientes no período de internato. Todos os deslocamentos dependem da utilização de uma cadeira de rodas e de um carro adaptado para cadeirantes, que é conduzido por dona Dalva. “Minha maior cuidadora sempre foi minha mãe, que sempre esteve e está do meu lado para tudo que preciso executar. E para auxiliar-nos sempre contamos com

o trabalho indispensável dos cuidadores, que com dedicação e profissionalismo executam suas atividades”, ela conta. A rotina de soletração diária para todas as atividades é bastante cansativa, o que leva a uma rotatividade grande nos cuidadores, dificultando assim a formação de um vínculo mais duradouro. “O trabalho dos cuidadores vai além das descrições formais e contempla muito amor no cuidado”, ressalta.

Todo esse esforço é guiado pelo desejo de exercer a Medicina, sonho que Dra. Elaine compartilha com o irmão desde a infância. “A Medicina é uma grande porta no meu caminho mesmo que nem sempre ela esteja aberta. Vejo que tenho inúmeras possibilidades de contribuir com ela e com a saúde das pessoas em geral”, destaca. Sobre o futuro, a médica mostra serenidade, sem deixar de lado, todavia, o otimismo e a vontade de superar os próximos obstáculos. “Acredito que devemos ser cautelosos ao tratarmos de prognóstico, já que em vários momentos após o acidente vascular ele foi postulado como reservado. Nesse ínterim podemos depreender que ainda são frágeis nossos conhecimentos acerca dos processos biológicos que regem o cérebro humano e sua interface com o corpo.”

No campo profissional, seus próximos objetivos já estão definidos. Além do mestrado em Educação, em que acaba de ingressar, ela pretende buscar uma especialização. “Diante das minhas atuais limitações, não faço restrição a nenhuma área pontual, e meu interesse é me especializar de forma que eu consiga atuar de maneira independente”, ela explica. Dentre as áreas aventadas pela jovem estão a Radiologia, a Auditoria, a Medicina Clínica e a Medicina Científica. “Para isso, tenho buscado parcerias para que eu possa angariar conhecimento e ser incluída como médica atuante, podendo assim fazer parte da evolução da Medicina como um todo.”

Um de seus grandes apoiadores nesse sentido é seu irmão, Mário, que também reside em Cascavel e atualmen-



Na Representação Regional de Cascavel, onde a médica coletou a biometria e fotos para cadastramento junto ao Conselho.



EM PARECER, CONSELHEIRO EXALTA PERSEVERANÇA PARA ROMPER LIMITES

A possibilidade de uma pessoa com deficiência motora realizar o curso de Medicina foi o tema de um parecer emitido pelo CRM-PR em agosto de 2018 (Parecer n.º 2.684/2018). O questionamento, enviado pela irmã de uma jovem à época com 17 anos de idade e que tinha o diagnóstico de artrogripose congênita nos membros superiores, foi atendido pelo conselheiro Luiz Ernesto Pujol, que destacou em sua fundamentação a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei n.º 13.146/2015), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. Segundo a normativa, o acesso ao sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo da vida é um direito assegurado à pessoa com deficiência.

De acordo com o parágrafo único do artigo 27 da referida lei, “é dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação”. Assim, é elencada uma série de medidas a serem fomentadas pelo poder público de forma a garantir esse direito, inclusive em relação aos processos seletivos para ingresso e permanência nos cursos oferecidos pelas instituições de ensino superior e de educação profissional e tecnológica, públicas e privadas (artigo 30).

“Considerando a solicitação de manifestação sobre a intenção de uma jovem com artrogripose em tornar-se estudante de Medicina, primeiramente é necessário considerar o grau de comprometimento articular, principalmente dos membros superiores com ênfase às mãos, posto que algumas técnicas de exame físico, como palpação e percussão, são indispensáveis

para verificação de alterações orgânicas. Outros desafios para a formação de um médico exigirão habilidades as quais, dependendo do comprometimento da movimentação das mãos, se tornarão impossíveis de execução”, explicou o conselheiro em seu parecer. “No entanto, não são poucos os exemplos de pacientes com graves deficiências funcionais, e mesmo com ausência de membros superiores, que superam suas limitações com um inconformismo exemplar baseado em dignidade, autoestima e firmeza de propósito, ampliando seus horizontes e ultrapassando as fronteiras que a todos pareciam insuperáveis, sendo difícil vislumbrarmos os limites que os deficientes, de fato, apresentam”, prosseguiu.

“Pessoas com a mesma etiologia e com o mesmo diagnóstico apresentam grandes diferenças no âmbito de execução de atividades e participações acadêmicas e sociais, desde que não discriminadas e apoiadas por todos aqueles que possam vir a facilitar seu caminho em busca da meta pretendida”. Assim, o parecerista concluiu, a título de esclarecimento, que a jovem e seus familiares buscassem as escolas de Medicina pretendidas para verificação da disponibilidade de uma grade curricular que se adaptasse às suas limitações, assim como orientação docente voltada às perspectivas de atuação profissional.

O parecer traz luz ao caso da médica formada em Cascavel e de outros singulares pelo país afora, sinalizando que a escola, o corpo docente e os estudantes têm papel preponderante no incentivo e apoio à extensão dessa corrente que lida com respeito, dignidade e igualdade.

te está cumprindo o serviço militar obrigatório. “Conforme a disponibilidade dela a convido para atender comigo em Campo Bonito, onde trabalho no período noturno, e sempre discutimos casos clínicos. Pretendo trabalhar por mais um ano antes de ingressar na residência, a ideia é fazer Radiologia e Diagnóstico por Imagem. Estimulo a Elaine a estudar, fazer pós-graduação ou residência e prova de título na mesma área para que possamos trabalhar juntos com mais frequência.”

Dra. Elaine tem plena consciência de que os desafios continuarão, não obstante suas extraordinárias conquistas. “Apesar da imensa e indiscutível capacidade intelectual, a comunicação com ela é diferente e mais demorada se comparada com as pessoas típicas”, pondera Elionésia. “É difícil, porque as pessoas querem respostas cada vez mais rápidas, num mundo que está cada vez mais impaciente. Ela também tem que enfrentar a desconfiança das pessoas, que, por ela ser deficiente, questionam o conhecimento e mesmo o direito de ela estar inserida no mercado de trabalho.”

Às dificuldades fixadas pela sociedade, a médica impõe-se como indivíduo, combatendo o capacitismo e todos os preconceitos dele decorrentes. Sua trajetória e, principalmente, suas ações impactam todos ao seu redor, mostrando que sua voz vai muito além da capacidade de vocalizar ou de se movimentar.

“Desejo que as pessoas possam olhar outras com olhos do bem, que saibam enxergar e oportunizar condições aos que necessitam de ajuda e também àqueles que oferecem ajuda.

O tempo é contado por segundos, minutos, horas, dias, anos;

O mundo é o todo, o todo são inúmeras coisas, são milhões de pessoas e pessoas são resultados de suas crenças e criações;

A vida tem começo, meio e fim, e dependendo do ponto de vista, meio é ação, meio é maneira, é forma, e vejo que o ideal é executar de forma conjunta, aliando ações em prol do todo, e eu sou parte do todo e posso contribuir com o mundo.” 



A Dra. Elaine acompanhando o atendimento na Unidade Básica de Saúde de Campo Bonito, onde trabalha seu irmão caçula, o Dr. Mário Lucas dos Santos.