

# O drama das mães de crianças com síndromes raras

Operadoras cancelam planos de saúde e famílias vão à justiça para ter direitos

**P**ortador de paralisia cerebral e epilepsia descompensada, Bernardo Caramaschi tem 9 anos e está internado desde maio, inicialmente para tratar um quadro de dengue. Mas depois foi descoberto que o problema era mais grave: o menino estava com uma infecção por causa de um procedimento feito no último ano para tratar escoliose.

Natasha diz que o filho já passou por, pelo menos, 15 outras internações ao longo da vida. Isso fez com que a família priorizasse o plano de saúde do menino, que custa, em média, R\$ 2.400 por mês.

Em 9 de outubro, o Hospital Infantil Sabará, onde o menino está internado, o liberou para a desospitalização para continuar o tratamento em casa, por home care — modelo ao qual tinha acesso desde 2016. Por causa do cancelamento, porém, a opção foi negada por prestadoras do serviço.

“Sinto que meu filho virou um prisioneiro, porque, mesmo com o aval, não posso tirá-lo do hospital. É claro que o local vai oferecer o tratamento necessário, mas isso tá gerando um ônus para mim”, afirma Natasha.

O plano de saúde de Bernardo é da SulAmérica e é administrado pela Qualicorp. Foi adquirido em 2013. Desde então, o plano, que era coletivo por adesão, sofreu aumentos, segundo a mãe, o que fez com que optassem por pedir a individualização do plano no último ano.

De acordo com ela, a operadora tem desobedecido ordens judiciais, tanto em relação ao home care como quanto à manutenção do plano. “Ele tem

uma condição de saúde muito grave, então quando apresentamos o caso ao juiz pela primeira vez ele entendeu que o Bernardo não poderia ficar sem plano e permitiu que eu saísse para ele continuar.”

Na última segunda-feira (11), Natasha foi informada pelo hospital em que Bernardo está internado de que assim que houvesse uma negativa do plano, o valor em aberto migraria imediatamente para a conta particular do paciente. Ao entrar em contato com o convênio entendeu que o menino estava sem a cobertura dos serviços de saúde desde 1º de novembro.

Natasha então compartilhou o caso do filho nas redes sociais, gerando grande comoção. Na terça-feira (12) de manhã o plano foi reativado.

Arícia Freitas e a filha Maitê Cardoso, de 7 anos, enfrentavam em Joinville (SC) o mesmo problema que Natasha e Bernardo. Portadora da síndrome de West e encefalopatia epiléptica, a menina também teve seu plano da SulAmérica operado pela Qualicorp cancelado em 1º de novembro.

Arícia conta que tentou marcar uma consulta de fisioterapia da filha, mas não conseguiu. “Cheguei a achar que fosse alguma falha do aplicativo”, diz. Na última terça, ela recebeu um comunicado da clínica onde a filha faz tratamento dizendo que o plano não estava sendo aceito.

Desesperada, procurou emails da SulAmérica e da Qualicorp em sua caixa de spam e encontrou uma mensagem em que eram solicitados documentos para que o cancelamento não fosse realizado. O



Bernardo Caramaschi tem 9 anos e é portador de paralisia

plano foi feito em 2017, com um corretor.

Arícia diz que então acionou a advogada da família, apesar dos gastos que isso implica. “Vivemos de ajuda até para pagar o plano da Maitê. Nos enterramos em dívidas para manter a nossa filha bem.”

O home care também é fundamental para a sobrevivência de Maitê, afirma a mãe. Em casa, ela recebe mensalmente um kit com frascos, bombas de oxigênio e a dieta enteral — a criança se alimenta por sonda. “E tudo isso consegui via liminar”, diz.

O caso de Maitê também

foi compartilhado nas redes sociais e chegou até Natasha, que republicou os conteúdos postados por Arícia pedindo ajuda para a criança, ainda na terça. No fim do dia o plano da menina também foi reativado.

Em nota, a SulAmérica afirma ter reativado os planos de saúde para que os beneficiários possam dar continuidade aos tratamentos. A operadora diz lamentar profundamente o ocorrido e afirma não realizar cancelamentos de forma massiva ou unilateral.

A Qualicorp também afirma lamentar o ocorrido e diz

que fará o reembolso dos períodos sem cobertura.

Sócio do escritório Vilhena Silva Advogados, especializado em direito da saúde, o advogado Rafael Robba diz que a legislação é omissa e acaba dando margem para as operadoras praticarem esse tipo de rescisão. Os planos coletivos, contratados por empresas ou associações, são diferentes dos individuais e familiares, de acordo com ele, e a legislação só proíbe a rescisão de individuais e familiares, que podem ser cancelados apenas por inadimplência ou fraude.

No entanto, para cancelar o

plano, a operadora deve avisar o cliente com pelo menos 60 dias de antecedência. “Coloca o consumidor numa situação de extrema vulnerabilidade. Então essas situações acabam indo parar na Justiça”, diz Robba.

A prática de cancelamento imotivado, segundo ele, costuma ocorrer em contratos que geram altos custos para as operadoras, como de pessoas mais velhas e pacientes em tratamento ou que possuem doenças crônicas.

Por Andreza de Oliveira (Folhapress)

## Audiobooks, solução para pessoas com TDAH e dificuldade de leitura

Diagnosticado com TDAH (Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade), o estudante Felipe Chaves, 18, sempre teve dificuldades de leitura. Infância e adolescência foram marcadas pela frustração em ter que reler várias vezes os mesmos parágrafos e pelo mau desempenho escolar. Recentemente, descobriu nos audiobooks uma solução prática.

De acordo com especialistas, os livros em formato de áudio, narrados por uma ou mais pessoas, oferecem uma alternativa eficaz para pessoas com desafios de concentração, retenção de informações e processamento de leitura.

Psiquiatra no ambulatório de TDAH adulto da Unifesp (Universidade Federal de São Paulo), Fabrícia Signorelli afirma que é comum dificuldade de leitura em pessoas com o transtorno, apesar de não ser uma regra. Escutar um conteúdo, segundo a especialista, pode ser mais fácil para o entendimento e concentração.

“A leitura faz parte da nossa vida, seja por lazer, trabalho ou estudos. Nesse contexto, o audiobook se mostra realmente uma opção muito viável e que traz ganhos”, diz.

O formato reduz o estresse da leitura e diminui a sobrecar-

ga mental que é gerada pelo ato, diz ela. Isso acontece porque diferentes áreas do cérebro são ativadas quando o paciente faz a escuta do livro.

Felipe recebeu o diagnóstico de TDAH em 2015, quando já estava prestes a repetir o ano escolar.

Tanto na escola como na faculdade, ele lembra que não conseguia terminar os livros que lia por hobby ou os que precisava ler para os estudos. “Às vezes leio uma página inteira de um livro e, depois de terminar, percebo que não prestei atenção em nada ou não entendi o conteúdo”, conta.

Para ele, ouvir o audiobook enquanto faz a leitura ajuda na concentração e no entendimento. “Já teve alguns livros físicos que eu fiquei uma semana no mesmo capítulo, eu ficava “espera, não entendi” e voltava. Mas quando comecei a ouvir, foi muito mais fácil.”

Livros cujas histórias não tem pontuação, como os de José Saramago, apresentam para ele um novo nível de dificuldade que é completamente facilitado pelas entonações da narração de um audiobook.

“Recentemente, também comecei a ouvir livros bíblicos, porque eles têm uma linguagem mais arcaica. Normalmente,



Ferramentas como o Kindle ajudam pessoas com TDAH na hora da leitura

quando a linguagem está mais complicada, ter alguém lendo ajuda muito na compreensão.”

No ensino superior, Felipe, que cursa Engenharia Industrial, não faz tanto uso da ferramenta. Mas, por hobby, ele costuma “ouvir” dois livros por mês.

A dificuldade de leitura em pessoas com TDAH acontece porque esses pacientes não conseguem manter a atenção por um período mais prolongado, como no caso das leituras, que exigem foco visual e um esforço cognitivo maior.

“É possível tornar essa lei-

tura mais dinâmica e acompanhar a história por meio do audiobook. Também é possível ajustar a velocidade da narração para que a pessoa possa acompanhar no ritmo que preferir”, explica o neuropsicólogo Rodrigo Maciel.

Segundo o especialista, o cérebro com TDAH apresenta um déficit na memória de trabalho, que é a capacidade de reter informações. Por isso, a sobrecarga torna o texto estritamente visual mais difícil de ser lido e compreendido, enquanto o audiobook pode ser mais envolvente.

De acordo com o Ministério da Saúde, cerca de 11 milhões de brasileiros são afetados pelo transtorno. O TDAH tem início na infância, mas o diagnóstico pode acontecer somente na fase adulta.

A diretora audiovisual Thaise Aglaer, 26, recebeu o diagnóstico de TDAH ainda quando criança. Para ela, o momento de leitura na sala de aula era uma das piores partes do transtorno. Isso porque precisava ler um trecho em voz alta e depois explicar o que havia lido. Mas, assim que terminava, já tinha esquecido todo o conteúdo.

“À medida que crescia, isso passou a me envergonhar, não conseguia ler em público ou conversar sobre leitura com outras pessoas. Acabou que isso me afastou completamente dos livros”, diz.

Neste ano, ela teve conhecimento da existência e facilidade de acesso ao formato depois que uma professora citou a utilidade dele para pessoas cegas e com baixa visão. “Esse ano eu li meu primeiro livro sem todo o terror que a leitura tinha. Eu li e acompanhei o áudio ao mesmo tempo. Fiquei muito feliz.”

Na infância, os audiobooks também são uma opção. Especialistas afirmam que as crianças com TDAH podem se beneficiar muito com os livros em áudio porque geram um maior engajamento. Há opções com diferentes entonações na narração, o que diferencia os personagens, além de trilha sonora.

Há diversos livros em áudio gratuitos na internet, mas também é possível pagar pelo conteúdo. Há versões em áudio de livros disponíveis na Amazon, por exemplo. Alguns aplicativos de assinatura mensal também são uma opção, como o Audible, Skeelo e o Tocalivros.

Por Laiz Menezes (Folhapress)