Na minha pele

HISTÓRIAS DE QUEM VIVE COM DERMATITE ATÓPICA

Chico Felitti

COM MIRELA LEMOS,
BEATRIZ TREVIZAN
& O APOIO DE SANOFI GENZYME

Uma mãe em busca da resposta para o choro da filha recém-nascida, que praticamente não dorme nos primeiros seis meses de vida. Uma família inteira que recebe junta o diagnóstico da mesma doença. Uma jornalista que reúne a coragem para expor sua pele, de que sempre teve vergonha, para milhares de pessoas, primeiro nas redes sociais e depois em uma das maiores revistas de moda do mundo.

Na Minha Pele narra a trajetória dessas e de outras dezenas de pessoas que vivem com dermatite atópica, uma doença inflamatória que afeta dezenas de milhões de pessoas, não tem cura e pode causar de uma coceira leve a internações na UTI. As histórias neste livro são cheias de dúvida, dor, autoconhecimento e união.

Amigos de pele

O projeto Amigos de Pele, realizado pela Sanofi Genzyme desde 2020, tem o objetivo de apoiar pacientes com dermatite atópica, além de familiares e amigos. Por meio da divulgação de histórias reais e de informações médicas sobre a doença, a campanha auxilia no compromisso da companhia de promover a educação sobre temas de saúde no Brasil.

Na minha pele

SANOFI GENZYME

Na minha pele

HISTÓRIAS DE QUEM VIVE COM DERMATITE ATÓPICA

Chico Felitti

COM MIRELA LEMOS,
BEATRIZ TREVIZAN
& O APOIO DE SANOFI GENZYME

Copyright © 2021

AUTORES
Chico Felitti com Mirela Santos e Beatriz Trevizan

APOIO
Sanofi Genzyme

PROJETO
Imagem Corporativa

PROJETO GRÁFICO E CAPA
Jefferson Akashi

REVISÃO
Lygia Roncel

PAPEL
Pólen 80g

IMPRESSÃO
Gráfica InPrima, março de 2021

2021
Todos os direitos reservados dessa edição à
SANOFI-MEDLEY FARMACÊUTICA LTDA
Av. das Nações Unidas, 14401
Chácara Santo Antônio
04794-000 - São Paulo – SP

Para todas as pessoas cuja luta é pelo direito de qualquer um existir (e ser feliz) na própria pele

1. Na pele de uma família ____ 17

2. Minha pele é pública ____ 59

3. Crescer na minha pele ____ 97

Índice de referências científicas ____ 140

1

Na Minha Pele

Na pele de uma família

Na Minha Pele

1. NA PELE DE UMA FAMÍLIA

Quando a primeira filha de Cibele veio ao mundo, em 17 de dezembro de 2019, ela demorou quase três minutos para chorar. "Pareceu uma eternidade. Pareceu que ela não ia chorar nunca", lembra Cibele. Mas, para a alegria da médica que fez o parto natural e da mãe de primeira viagem, a bebê abriu o berreiro sozinha, depois de 180 segundos de silêncio. Encheu seus pulmões de ar e encheu de som a maternidade do hospital público em Niterói. "Só que esse choro nunca mais parou", diz a mãe, passados seis meses.

A bebê foi para casa dois dias após nascer, mas parecia ter levado com ela o choro da sala de parto. "A gente nunca mais dormiu." A partir daquele dia, Cibele, uma professora da educação infantil em uma escola particular, seu marido, Marcos, e a filha entraram juntos em uma saga que durou cinco meses e meio: descobrir o que incomodava uma recém-nascida a ponto de ela não conseguir dormir nem mamar. E a ponto de fazer uma mulher achar que era a pior mãe do mundo.

Os indícios de que havia algo peculiar com a bebê começaram a aparecer logo nos seus primeiros dias de vida. Quando estava carregando a filha do hospital para casa, Cibele sentiu a parte de

trás da cabeça dela roçar seu antebraço. “E era uma lixinha. O pedaço da cabeça que fica em cima da nuca, ali perto do cocuruto, estava grosso.” Cibele pensou em voltar para o hospital e perguntar à equipe neonatal se aquilo era esperado, ou se deveria se preocupar. Com medo de estar sendo uma mãe de primeira viagem preocupada demais, foi para casa sem dizer nada.

As primeiras noites da bebê foram caóticas. “Nem para pegar o peito ela parava de chorar. Eu achei que estivesse amamentando errado”, diz a mãe, que encaixou o berço da criança entre seu lado da cama e a parede, porque tinha de levantar mais de 30 vezes em uma noite para tentar acalentar a bebê. Cibele e Marcos se revezavam na hora de niná-la ou de tentar acalmá-la com brincadeiras. O quarto que havia sido montado para a filha, com a parede coberta de desenhos de animais subindo em pares numa arca, ficou vazio no primeiro mês.

Vinte dias depois de a bebê ir para casa, acabou a licença-paternidade de Marcos, que trabalha no departamento comercial de uma empresa de TV a cabo, e ele teve de voltar a uma rotina que o obriga a passar até três semanas do mês fora de Niterói. Cibele se viu sozinha no apartamento com a filha. E com um choro que ocupava quase 20 horas do dia. “Eu cheguei a marcar, cronometrar usando o relógio do celular, para poder perguntar à médica se era normal.” Quando a bebê estava para completar seu primeiro mês, Cibele teve a oportunidade de compartilhar sua aflição na primeira consulta com a pediatra. “A médica disse que era normal ter um começo turbulento, que alguns bebês têm cólica e refluxo na hora de se adaptar ao leite materno. Então tentei não me preocupar mais ainda do que já estava. Ela pediu que eu desse tempo ao tempo. E eu convivo com criança, sei que tem

as mais tranquilas e as mais difíceis. E foi o que eu resolvi fazer, dar tempo ao tempo." Cibele também sabia que seu corpo estava passando por uma mudança grande. "Eu fiquei pensando que era só exaustão, talvez um começo de depressão pós-parto. Achei que talvez não fosse tão difícil cuidar da minha nenê, que estivesse lidando mal com a nova rotina."

Dez dias tinham se passado desde a primeira consulta, e a bebê estava com um mês e meio quando Cibele caiu no que chama de "a lama". Durante um acesso de choro que durou mais de duas horas, Cibele se levantou. Com a filha se contorcendo no colo e o laptop equilibrado sobre os joelhos, ela abriu o Google e digitou: "Meu bebê não para de chorar". A busca levou meio segundo, e colocou 125 milhões de resultados à frente do rosto de Cibele. "Eu comecei a ler as coisas. E fui sendo sugada para um buraco sem fundo. A minha filha podia ter tudo. Tudo. Eu caí na lama e, quanto mais eu mexia, mais assustador ficava."

Cibele colocou a criança ao seu lado no sofá e começou a explorar a internet. Ela levantava o olhar para tentar descobrir o que a bebê queria e, quando o choro parava, voltava a focar no computador. "E eu fui me afundando naquilo. Afundando, afundando, parecia que, quanto mais eu me desesperava, mais eu afundava. A lama parecia areia movediça." Doenças que até hoje não significam nada para ela, como "abrasão corneana", apareciam nos resultados quando ela escrevia na ferramenta de busca que sua filha não parava de chorar. Na terceira noite de imersão no Google, Cibele decidiu que ia tomar as rédeas da situação. Ou pelo menos tentaria. "Eu fui racional, pensei: 'Não tem nenhum indício de que minha filha tenha uma síndrome rara, então é melhor testar primeiro os problemas mais comuns'."

Ela decidiu que ia buscar receitas caseiras de como acalmar uma recém-nascida irrequieta, como tantos milhões de bebês inquietos que já passaram pelo mundo. Em um livro que havia ganhado de uma colega professora, ela encontrou uma série de táticas. O método é conhecido como Protocolo dos Cinco S, porque as cinco dicas são verbos que, em inglês, começam todos com a letra S: empacotar o bebê, envolto em um cobertor; colocar a filha para dormir de lado ou de bruços; criar um "ruído branco", um barulho de baixa intensidade que seja constante e, assim amenize qualquer outro som que esteja deixando o bebê alerta; balançar o bebê e dar a ele algo para o pôr na boca, como um paninho ou uma chupeta. Cibele experimentou os métodos um por um. Nenhum surtiu efeito. "Eu até dei chupeta, que era uma coisa que eu tinha jurado que nunca ia fazer", ela ri. "Mas naquele momento eu teria dado qualquer coisa para a minha filha parar de chorar. Teria botado uma barra de chocolate na boca dela, se fosse preciso." Foram três chupetas cuspidas no chão até ela desistir. "Parecia que piorava ainda mais quando eu enrolava minha filha numa coberta. E era uma cobertinha de lã, veja você, um dos piores pecados que eu podia cometer pra pele dela. Mas, naquele momento, eu não sabia."

A pedido de Cibele, seu sobrenome não será publicado. Nem o nome da sua filha. "Eu quero que ela seja conhecida por outras coisas. Não quero que chegue numa entrevista de trabalho, daqui a 20 anos, e a doença chegue antes dela, porque vai estar na internet que ela tem dermatite atópica", diz a mãe. Dermatite atópica é uma doença que envolve famílias em vergonha e medo, como vão mostrar as histórias a seguir.

No primeiro mês de vida da sua filha, Cibele se sentiu perdida, sozinha e cansada. "Eu me senti procurando uma agulha num palheiro.

E senti que estava procurando de noite, não era nem de dia. Eu estava no escuro."

PRIMEIRA PALAVRA: "DEMATITE"

Uma das primeiras palavras que Ana Luisa Souza conseguiu pronunciar foi "dermatite", quando tinha três anos de idade. Às vezes, ela engolia o erre, e dizia para desconhecidos que tinha "dematite", provocando risos. Ainda assim, sua mãe, Ana Paula Souza, ficava comovida quando a menina respondia a quem perguntasse o que eram as descamações e manchas na sua pele. "É tão bonitinho ela falando o que tinha. É engraçado", diz a mãe.

Mas a descoberta da doença e a compreensão do impacto que a dermatite atópica teria na família Souza não foram simples, e muito menos um processo bonitinho, conta Ana Paula. Ao contrário da filha de Cibele, Ana Luisa foi uma bebê calma durante os cinco primeiros meses de vida. Até que sua pele começou a mudar. "Ela começou a ter bolinhas, pelotas na pele, e a ficar agitada."

Ana Paula levou Ana Luisa ao médico do convênio. Ouviu que a pele da bebê era ressecada, mas que a solução era fácil. "Disseram que era só hidratar. Com qualquer hidratante. Da marca que eu quisesse." A mãe começou a hidratar diariamente a pele da criança, mas não viu muita melhora. Um ano se passou com os pais percebendo que algo estava errado com Ana Luisa, mas sem saber o quê. "Durante o período de amamentação, não tinha muita irritação. O pior veio depois."

Durante o primeiro ano de Ana Luisa, a vida dos Souza correu dentro do que eles haviam planejado. "Ela foi uma bebê saudável e feliz. E muito forte também. Só foi ter seu primeiro resfriado após o primeiro ano de idade." Quando estava para fazer um ano e meio, Ana Luisa passou a ser uma criança muito agitada. O choro

dessa bebê, com bochechas altas e um cabelo castanho ondulado que lembra o da mãe, substituiu as gargalhadas frequentes de antes. A casa da família, na Zona Leste paulistana, perdeu a paz. Ana Luisa passou a só conseguir dormir depois da meia-noite. "Ela chorava dia e noite. Ela se debatia, era muito inquieta. E era diferente da agitação de bebê. Hoje sabemos que é porque ela não sabia se coçar, mas queria se coçar." Ana Paula levou sua filha a uma segunda pediatra, desta vez em um hospital. "A médica desconfiou de que ela tinha alergia a leite, e substituiu o leite de vaca por leite de soja." A mãe também parou de comer derivados de leite, já que a filha ainda mamava. Não adiantou.

Meses depois, os Souza procuraram um terceiro médico. Desta vez, um alergista, que bateu os olhos nela e disse: "Isso não é alergia a leite." Ana Paula diz que o médico não encostou na criança para diagnosticar crosta láctea na pele da bebê. "Ele falou que podia voltar a dar leite para ela, sem problema nenhum, que era um problema de hormônio chamado crosta láctea, que iria embora sozinho." Crosta láctea é um tipo de dermatite seborreica que acontece quando as glândulas da pele ao redor dos folículos produzem gordura demais, o que causa danos à pele. Mas que costuma se resolver em pouco tempo, muitas vezes sem a necessidade de tratamento. "Disseram que em pouco tempo, ela não teria mais nada", lembra a mãe. O aniversário de dois anos de Ana Luisa chegou. E a irritação na pele não foi embora.

Todas as vezes que voltavam ao pediatra, Ana Paula e seu marido, Paulo Henrique, ouviam que a pele de Ana Luisa era ressecada, e que o tratamento era simples: hidratante e, se necessário, uma pomada, para quando a irritação piorasse. Saíram do consultório com a receita para comprar uma pomada de corticoide, que seria a primeira de muitas, com recomendação de passar duas vezes por

dia, durante dez dias. “A gente passou. E passou, e passou e passou. Era um uso indiscriminado de corticoide que eu só fui saber o quanto fazia mal depois.” O comportamento de Ana Luisa só piorava, apesar dos tratamentos.

A criança chorava na igreja neopentecostal que a família frequenta. As pessoas comentavam. A mãe ouviu uma pessoa no banco ao lado sussurrar: “Essa menina tá é doente”. Nesse dia, Ana Paula conta que foi embora para casa triste. “A gente chegou a dar o calmante que o médico receitou, para ver se ela ficava mais tranquila”, conta a mãe. De nada adiantou. Quando Ana Luisa estava prestes a completar três anos de idade, Ana Paula estava exausta. A filha dormia cada vez mais tarde, já se coçando. Havia dias em que pegava no sono às três ou quatro da manhã. “Quando ela via o sangue na pele, de tanto se coçar, ela entrava em desespero e começava a chorar.”

Parentes e amigos começaram a procurar o casal. Vinham munidos de boa vontade, e também de dicas que acreditavam ser a cura para o problema desconhecido da criança. “Sempre tem uma receitinha caseira que vai ser um milagre. Todo mundo tem um milagre, uma carta na manga que no fim é uma coisa óbvia que a gente já tentou, já testou, e já não deu certo.” Nos primeiros meses após os sintomas se agravarem, Ana Paula começou a colocar óleo de amêndoa na água do banho da filha. Apelou também para aplicar a baba da babosa, direto da planta, nos joelhos e nas pernas da criança. De nada adiantou, e o único efeito prático foi exaurir a mãe, que se sentia frustrada por não conseguir ajudar a filha.

Foram muitas feridas antes de descobrir qual era a causa das irritações na pele da criança. A pediatra mandou Ana Paula e sua filha procurarem um novo alergista. Logo na primeira consulta, após um exame clínico que durou mais de meia hora, ouviram: "Isso é um caso de dermatite atópica grave. Precisamos tratar disso." Ana Paula, que não conhecia a doença, ouviu do médico a explicação do que é dermatite atópica: uma resposta do sistema imune, que provoca uma inflamação na pele. O corpo reage a poeira, suor, ácaros e a outras substâncias como se fossem inimigos prestes a fazer mal e ataca a área da pele que está em contato com os elementos. As lesões que causavam a coceira eram justamente essas inflamações, e as feridas eram agravadas pelas unhas da criança, que tentava se coçar para aliviar a comichão causada pela inflamação.

O diagnóstico caiu como uma bomba, por ser de uma doença que não tem cura e que poderia acompanhar a criança pelo resto da vida, mas também caiu como uma luva macia e confortável para a família, já que finalmente seu sofrimento tinha nome. E, ao ganhar nome, também passaria a ter tratamento.

Mais do que isso: dar nome às noites em claro dos Souza ia além de ser só um diagnóstico. A informação fechava um ciclo também para a família de Ana Luisa. O pai da menina começou a contar ao médico que passava por crises parecidas, ainda que muito menos intensas. "No meu caso estava muito ligado ao emocional. Eu achava que era alergia aos produtos de pintura do meu trabalho", diz Paulo Henrique, que trabalha em uma indústria metalúrgica.

A crise mais grave que ele teve na vida foi justamente no dia do casamento com Ana Paula. Quando os dois subiram ao altar, a casa em que eles moram, e que Paulo Henrique construiu com as próprias

mãos, ainda não estava pronta. “Juntou a frustração, a ansiedade e o nervoso, e apareceu isso na minha pele.” Ele subiu ao altar com as mãos descamando e uma mancha escura que ocupava metade da testa. “As pessoas achavam que eu tinha caído de cara. Ou entrado em uma briga.” Além da crise pré-nupcial que se manifestou na pele, Paulo Henrique teve outras manifestações da doença quando era jovem. “Eu tinha cortes nas juntas, vermelhão na barriga, descamação na mão. Mas nunca busquei tratamento.”

“Por mais que a maioria dos pacientes atópicos seja diagnosticada quando criança, há gente que só vai ouvir o nome da doença quando já é adulta”, diz a médica Mayra Ianhez, dermatologista que dá aula na Universidade Federal de Goiás. “Todo mundo acha que dermatite atópica é doença só de criança. E não é.” A médica conta que, recentemente, diagnosticou dermatite atópica em um idoso, que há três anos rodava o Brasil e o mundo procurando descobrir a doença que deixava seu rosto quase em carne viva. Depois do diagnóstico e de um tratamento bem-sucedido, a médica recebeu um agradecimento de que nunca vai se esquecer. “Ele me disse: ‘Tinha três anos que eu não vivia, doutora, muito obrigado por me dar minha vida de volta’.”

Não bastasse Paulo Henrique ter se descoberto atópico no mesmo momento que a filha, a consulta ainda serviu para abrir os olhos de Ana Paula: ela também tinha passado por crises de coceira, descamação e vermelhidão na pele na infância. Sentada, tomando café com a mãe, dias depois da consulta, ela reavivaria essas lembranças. A mãe disse que ela era uma bebê gordinha, sempre vermelha nas dobras e com irritação na pele. “Ela me levava nos médicos e eles diziam que era porque eu era gorda. Mas hoje eu vejo que não era isso. Provavelmente, era uma dermatite atópica que melhorou com o tempo.”

Assim como aconteceu com Ana Paula, a dermatite pode virar uma lembrança de infância, que muito raramente apresentar crises depois da adolescência. No fim, o pai, a mãe e a filha foram diagnosticados com dermatites atópicas de níveis de gravidade diferentes no mesmo dia. O caso da família não é raro, e Nelson Rosário, médico alergista do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná, afirma que pacientes diagnosticados na idade adulta são um número relevante no consultório. "O adulto que tem asma, por exemplo, e vai consultar pela asma. E você começa a perguntar se tem coceira nas dobras, ele responde que tem outros sintomas de dermatite. Não é uma doença de início recente."

Para Ana Paula, a porta para uma nova vida se abriu dentro daquele consultório médico. "Foi quando a gente descobriu um mundo. O mundo da dermatite atópica." Assim que saíram do médico, compraram os remédios receitados: gastaram R$ 170 em um gel para a pele do bebê. A família parou de usar amaciante na lavagem das roupas. Ana Paula passou a dar banhos mais curtos, de água morna e sem sabonete, na filha. Muitas vezes, a mãe passava creme olhando para o outro lado: estava segurando o choro enquanto a filha chorava no seu colo. Usou o creme, que custava um quinto do seu salário como assistente de cabeleireira, por 15 dias. Mas as feridas de Ana Luisa só cresceram. "Depois que veio o diagnóstico parece que, 'boom', explodiu, a pele dela ficou muito pior."

Depois de obter um diagnóstico, mas não ter conseguido encontrar um tratamento que melhorasse a qualidade de vida da filha, Ana Paula fez como Cibele: foi para a internet. Entrou em grupos de Facebook sobre a doença. "Levou dois anos para um médico finalmente desconfiar que pudesse ser uma dermatite, então é melhor sempre ouvir de outras mães que passam pelo que eu passei." Na

rede, ouviu mais milhares de opiniões sobre o que deveria fazer para melhorar a vida da sua filha. Descartou a maioria delas, como dissolver dois limões em um litro de água e passar na pele da filha, mas diz que encontrou bons conselhos on-line.

"Eu tenho certeza de que muita coisa que eu fiz pesquisando na internet dá bom resultado." Ana Paula não fala de remédios, e sim de dicas como a do pijama úmido. Essa técnica consiste em dar banho na criança, passar creme hidratante em toda a sua pele, molhar um pijama de algodão na água morna, torcer, colocar na criança, depois, colocar um segundo pijama, seco, em cima do pijama úmido. "Isso hidrata muito a pele dela. E ajuda muito na nossa vida. Que médico recomenda isso? Poucos. É mais fácil recomendarem um corticoide superforte. E isso eu aprendi na internet."

Com o tempo, Ana Paula foi criando um sistema para separar o tipo de informação em que poderia confiar, como dicas práticas, daquelas pouco confiáveis, que poderiam até representar um risco para a sua filha, como pessoas que não são formadas em medicinada aconselhando o uso de remédios. E segue navegando com essa cautela na internet.

Além de alguns conselhos de vida prática, Ana Paula também encontrou na internet o alento de conversar com outros pais de bebês atópicos. E até encontrou alguma diversão. Ela deu risada quando cruzou com uma lista das piores coisas que uma pessoa com dermatite pode ouvir:

"Nossa, como você tá vermelho!" "Não coça!"
"O que é isso no seu pescoço/braço/perna/rosto?"
"Já foi na dermato?"

"Já tentou xxx?" (Sendo xxx todo e qualquer produto ou tratamento possível e impossível já imaginado por todas as pessoas do mundo)".

Mas ela deixa claro que a convivência on-line não veio para substituir o tratamento médico da doença da sua filha. Depois de pouco resultado com o primeiro tratamento para a dermatite atópica, o mesmo médico recomendou que ela usasse uma pomada de corticoide até dez vezes por dia na filha. Ela se recusou. "Como você vai passar isso de seis a dez vezes por dia na pele de uma criança?" Ana Paula começou um périplo por médicos. "Você voltar no médico e ele receitar uma pomada que vai resolver hoje, mas amanhã vai voltar pior, não é vantagem. A gente quer algo que resolva a longo prazo." Sem tratamento, a pele de Ana Luisa piorou. As feridas evoluíram para chagas do tamanho de punhos. Ficavam molhadas e cheirando mal.

Durante uma crise grave, os Souza voltaram ao pronto-socorro de um hospital, onde receberam uma receita de corticoide tópico e oral. "A pele dela ficou pior. Em carne viva." Durante essa crise, a menina chorava tanto que mobilizou a família toda, que é vizinha. A mãe de Ana Paula mora na casa de baixo. A tia mora na casa de cima. De manhã, as duas batiam na porta da família para comentar: "Essa noite foi difícil, não foi?". Ana Paula se sentia culpada. "Parecia que eu era uma mãe ruim. Que eu não estava fazendo tudo o que eu podia e não podia."

"É comum que pais de crianças atópicas sejam julgados", afirma a médica Mayra Ianhez. "Os pais são muito afetados, especialmente a mãe, que é quem tende a cuidar da criança. Já tive casos de mães que sofriam muito, porque eram julgadas por outros parentes

que não entendiam a dermatite." Houve um caso em que a doutora Ianhez teve de escrever uma carta para a sogra da mãe de um dos seus pacientes pediátricos. "Eu tive que pedir para a sogra pegar leve com a mãe, para que não a acusasse de cuidar mal da criança, porque é uma doença crônica, e a mãe estava dando o seu melhor", conta a médica. Depois da carta, a mãe afirma que sua vida ficou mais tranquila. "A maioria das pessoas acha que tem cura. Se perguntam por que estão indo ao médico tantas vezes. É difícil para elas verem a doença como crônica."

Um dos episódios mais marcantes do julgamento foi dentro de casa. Sua mãe estava em chamada de vídeo com uma parente que mora nos Estados Unidos quando Ana Luisa passou na frente da câmera. A parente, que nunca a tinha visto pessoalmente, comentou que os pais deveriam levá-la ao médico, para buscar um tratamento para a irritação que deixava sua pele ressecada e descamando.

Ana Paula, que estava na sala, mas não aparecia no vídeo, se sentou do lado da mãe e, olhando para a câmera, desabafou o que conteve em outras situações nas quais insinuaram que ela era displicente com a saúde da filha. "Você acha que eu nunca levei ela ao médico?", perguntou para a parente por vídeo. "A nossa vida, o nosso dinheiro todo, a gente gasta o que tem e o que não tem para tentar dar uma qualidade de vida um pouco melhor para ela. Somos nós que não dormimos com ela chorando. Nós somos as primeiras pessoas que querem o bem dela. Você não tem noção do que a gente passa." A resposta do outro lado foi um silêncio que durou minutos. "No fim, acho que caiu a ficha dela." Após minutos sem ninguém dizer uma palavra, a parente que mora fora respondeu com um tom entre calmo e comovido: "Meu Deus, como eu posso te ajudar?". E realmente tinha algo de prático com o qual poderia ajudar: como ela

mora nos Estados Unidos, poderia comprar hidratantes e cremes por um preço que chega a ser metade do cobrado no Brasil. "Minha tia vai para lá quase todo ano e os traz na mala. A família do marido dela também traz os cremes na mala. Todo mundo que conhece dá uma ajudinha", conta Ana Paula.

No auge dos sintomas de sua filha, Ana Paula decidiu fazer o desmame dos corticoides, que usava sempre que Ana Luisa tinha uma crise. "Os banhos eram uma tortura. Eu tinha medo que algum vizinho ligasse para o Conselho Tutelar quando ouvisse os gritos dela." Em desespero, a família Souza apelou para um tratamento pouco ortodoxo: comprou uma pomada importada pela internet e usaram um produto que não é liberado pelos órgãos reguladores de remédios e de produtos cosméticos no Brasil. "A gente usou por três dias." Depois, o casal levou o tubo meio vazio na visita ao pediatra. Ele leu a etiqueta e disse que, se a tradução dos componentes da pomada estivesse correta, não via problemas no uso do produto. Mas quem garantiria que o creme era seguro? A Agência Inglesa Reguladora de Medicamentos e Produtos de Saúde testou a mesma pomada em 2018 e divulgou um comunicado em que dizia ter encontrado "um corticoide potente, clobetasol, que, quando usado indiscriminadamente, pode trazer sérios riscos". Mesmo sem saber da pesquisa inglesa, Ana Paula decidiu que não colocaria mais a pomada misteriosa na pele da filha. "Ninguém sabe exatamente o que tem ali. Então, a gente usou ela só para tirar minha filha dessa crise, desse ciclo vicioso do corticoide."

Quando as lesões diminuíram, os pais levaram a filha a um novo alergista. Descobriram que ela tinha alergia a ácaro, poeira e pelo. Ana Luisa foi diagnosticada também com uma alergia alimentar: não poderia mais comer ovo. "Ela ficava triste, passava vontade." Até que, meses depois, já sabia que não podia e recusava quando alguém

oferecia. Mas esse aprendizado teve alguns deslizes. “Em uma festa da igreja, ela ficou do lado da mesa, viu uma coxinha e pediu para uma moça que estava do lado pegar. Comeu a coxinha com gosto. “A moça não sabia de nada, então é óbvio que deu.” A pele de Ana Luisa engrossou e ficou vermelha. Depois da coxinha, ela passou uma semana com feridas nas pernas e nos braços. “Daí ela aprendeu. Apesar de ter vontade das coisas, ela já sabe que não pode. Por exemplo, ovo, ela poderia viver só de ovo, de tanto que gosta. Mas sabe que não pode comer.” Faz mais de dois anos que está tomando vacinas para atenuar os sintomas da alergia alimentar que muitas vezes acompanhavam as crises de dermatite atópica, além de fazer tratamento para a própria dermatite.

A família Souza gasta grande parte da sua renda com tratamentos médicos para a filha. “A gente sempre está apertado. Nossa condição financeira não é muito boa, não. E o gasto com dermatite atópica é exorbitante.” Ana Paula e Paulo Henrique até evitam fazer as contas para não se assustar. Hoje, a família calcula gastar um salário mínimo por mês com a doença da filha, entre plano de saúde, pomadas e remédios. “A gente passa fome, mas, se for melhorar a pele dela, a gente gasta.” Para ganhar desconto de atacado e economizar, os Souza compram os cremes em estoque para três ou quatro meses. “É como se a gente tivesse um segundo filho, chamado dermatite”, brinca a mãe.

Além da condição de poder dar cuidado médico à filha, Ana Paula conta com uma rede de apoio formada por sua família. Ana Luisa é a primeira neta, tanto do lado paterno quanto do materno, e, como os parentes moram no mesmo terreno, há sempre alguém disposto a cuidar dela. “Todo mundo aqui morreria por ela”, diz a mãe. Com o tempo, além do amor pela criança, os parentes também desenvolveram

um respeito pelas decisões da mãe. Afinal, é ela quem acompanha o tratamento. "Qualquer dúvida, eles me ligam. Se pode comer, se pode passar, se pode fazer. E só fazem com a nossa autorização. Se a gente disser que não, eles não fazem. Eles ajudam muito."

Ana Paula e Paulo Henrique não dedicam a si mesmos os cuidados que têm com a filha, por mais que os três compartilhem a doença. "Não tenho o ritual de hidratar a minha pele como eu hidrato a pele da minha filha." O pai ainda apresenta manchas no abdômen e no pescoço em algumas situações. Nos casos em que começa a coçar, passa hidratante e pomada, e volta ao normal.

Nos últimos meses, Ana Luisa encontrou um tratamento que melhorou sua vida, com restrições alimentares, hidratação, banhos mornos e a limpeza diária da casa para evitar o contato com ácaros. Em 2019, praticamente não foi à escola. "Ela estava sempre em crise." E, mesmo quando a pele não estava mal, ela ia dormir muito tarde. O médico teve de fazer um atestado para que ela pudesse faltar mais do que o permitido na escola. Mas, de 2019 para 2020, sua pele melhorou sensivelmente, diz a mãe. "Ela está uns 70% melhor. A gente estava muito animado que em 2020 ela ia frequentar mais a escola." Mas veio a epidemia de Covid-19 e, por ser do grupo de risco, Ana Luisa ficou seis meses sem sair de casa.

A pele de Ana Luisa continua melhorando. "Hoje em dia, ela dorme. É inacreditável, porque a gente ficou dois anos sem saber o que era dormir." Ana Paula diz que vai ser um caminho longo, mas que Ana Luisa um dia vai ter uma vida normal. E que ela vai acompanhar a filha em tudo o que for necessário nesse trajeto. "Ainda não chegou a hora de ela voltar a comer ovo como gostaria de comer. Mas eu sei que essa hora vai chegar."

"ELA FICA NERVOSA PORQUE VOCÊ ESTÁ NERVOSA"

Dois meses depois do nascimento da sua filha, Cibele teve de pedir reforço. Sem dormir havia mais de uma semana, ligou para sua mãe, que mora no Espírito Santo, e perguntou se ela não poderia passar uns tempos no seu apartamento, em Niterói, para ajudar a cuidar da bebê durante a pandemia que se anunciava. "Eu não estava dando conta", diz Cibele. "Achava que era culpa minha. E não tinha alguém para me dizer se era normal ou não. Meu marido não podia parar de trabalhar. Ele ajudava, quando estava em casa. Ajudava bastante. Mas eu precisava estar em casa 24 horas por dia. Eu tinha um ano de licença-maternidade na escola onde ensino, mas precisávamos do salário dele mais do que nunca."

Nos primeiros meses, Cibele já havia ido a dois pediatras diferentes, uma da rede pública e um pelo qual pagou R$ 350 por uma consulta. Ambos tinham pedido paciência e dito que bebês podem ser mais tranquilos ou mais irrequietos. "Eu ouvi que ela era assim, chorona mesmo. E que não tinha nada de errado com a saúde dela. Ou pelo menos parecia que não tinha. Os exames estavam todos em dia, e eram todos normais."

A mãe de Cibele pegou um avião e foi para Niterói. Assim que chegou, a avó foi recepcionada pela neta chorando. Olhou para Cibele e disse: "Ela fica nervosa porque você está nervosa. É coisa de mãe de primeira viagem, eu vou te ajudar." A avó tomou a dianteira nos cuidados da neta. Mostrou um jeito mais eficiente de fazer a bebê arrotar depois de mamar e acordava quantas vezes fossem necessárias para trocá-la durante a noite. Mas, na maioria das vezes que a mãe de Cibele saía do sofá da sala para acudir a neta, que a

essa altura já tinha sido transferida para o próprio quarto, a fralda estava limpa. A única coisa que a avó encontrava eram manchas vermelhas nos joelhos e na dobra do bumbum do bebê. "Eu vi que minha mãe começou a se preocupar. Mas ela não queria admitir que pudesse ter alguma coisa errada com a minha filha. Acho que até para me proteger", diz Cibele. A presença da mãe permitia que Cibele recuperasse um pouco da sua autonomia. Ela podia tomar banhos de mais de cinco minutos. Ligar para amigas. Até sair na rua uma ou duas vezes por semana.

Uma noite, depois de voltar do supermercado que fica na esquina do seu prédio, Cibele chegou em uma casa em silêncio. Quando passou pela sala e entrou, encontrou sua mãe agachada com a filha, no chão do banheiro, fazendo um movimento de ir e vir com os braços. Cibele foi até onde as duas estavam e percebeu que sua mãe estava passando algo na pele de sua filha. A avó tinha descido até o jardim do prédio, cortado uma folha grossa de babosa e a trazido na mão, com o corte babando a secreção, que é usada em loções e xampus. Quando Cibele chegou em casa, sua mãe tinha acabado de começar a passar a seiva da babosa no nenê, que começou a chorar mais, e a se contorcer no colo da avó. Enquanto ela tentava acalmar a criança, a avó continuava a aplicação na pele. "Sempre usamos babosa ao voltar da praia. Sempre funcionou. Vai funcionar", ela repetia. Não funcionou. "Foi uma das piores noites que já tivemos. Ela não parou de chorar um segundo. Nem para pegar o peito ela parava de chorar." Depois de mais de uma hora de sofrimento, a mãe tirou as gazes que envolviam o corpo da filha e lhe deu um banho morno. Quando saiu do banheiro, a avó, que estava sentada no sofá, não tirou o olho da novela para a recriminá-la. "Tinha que ter ficado a noite toda para fazer efeito, você tirou antes da hora." Cibele se sentiu culpada.

Na mesma noite, Cibele foi até o berço da filha num dos raros momentos em que ela estava dormindo. Levantou o pagãozinho e viu que a pele da barriga dela estava com a aparência áspera e vermelha. Pensou que pudesse ser uma reação à babosa. Colocou a mão o mais leve que conseguia na região. A criança acordou e começou a chorar imediatamente. Mas sentiu também que precisava insistir. Ela decidiu que levaria a filha ao terceiro médico em três meses de vida. "Tinha alguma coisa errada, sim."

A HISTÓRIA DE JOÃO E MAYRA

Quando eram crianças, os irmãos Mayra e João Schatzer presenciaram uma cena da qual nunca mais se esqueceram: seu avô materno criando na garagem de casa, em São Paulo, um unguento que passaria na pele, para atenuar uma dor que sentia. Na época, o diagnóstico dele era excesso de ácido úrico no organismo, que resultava em irritações e feridas pela pele. Mas, em vez de seguir as recomendações médicas, o avô preferia achar soluções caseiras. "O meu avô é aquela pessoa que nunca adoecia. Nem cárie ele teve na vida. Nas poucas vezes que o vi doente era alergia e rinite. E ele gostava de resolver por conta própria. São desconfiados de médicos, ele e minha avó", conta Mayra, hoje adulta, produtora cultural e atópica.

A cena refletiu em partes a trajetória dessa família com dermatite atópica. Por mais que o avô tenha sido diagnosticado com outra doença, a lógica do tratamento influenciou tanto João, hoje com 24 anos, quanto Mayra, com 28. Os dois são atópicos, mas a doença apareceu em momentos distintos de suas vidas.

Por mais de uma década, a família achava que só João tinha dermatite. Desde criança, ele apresentava irritação nas dobras. "Lembro de coçar desde cedo. Lembro que, quando suava, era pior", conta João, que teve consciência dos sintomas aos cinco anos de idade.

Com 12 ou 13 anos, os sintomas de João se agravaram. Foi nessa época em que ele foi a um médico, que o diagnosticou com uma dermatite, sem especificar que era atópica, e saiu de lá com uma receita de vários produtos para atenuar sua coceira. "Eram cremes e xampus e um monte de coisas." João cresceu lidando com as crises. Até que, aos 18 anos, quando estava no auge do estresse com o vestibular que iria prestar, ele teve uma crise forte que o levou a ter feridas nos braços, e que fez suas pálpebras descamarem. "Eu não conseguia mais usar roupa de manga comprida, pois o tecido grudava nos machucados."

A família optou por um tratamento homeopático. "Teve resultados esquisitos. A homeopatia tende a piorar a condição da doença num primeiro momento, e realmente piorou a minha", conta João. Depois de meses acordando com sangue nos lençóis, João voltou ao médico. Tomou injeções de antialérgico e antibióticos. "Melhorou e acabou estabilizando. E, desde então, são irritações bem esporádicas e leves."

Mas, depois que o irmão já tinha aprendido a lidar com sua dermatite, foi a vez de Mayra, já adulta, começar o seu périplo. A produtora cultural teve a primeira manifestação da dermatite aos 20 anos, quando foi morar sozinha. Até então, sofria com rinite e com um problema de ouvido que comprometeu parte da sua audição, mas sua pele passava batido. Quando teve uma grande crise, acabou no médico, que receitou um tratamento baseado em pomadas de

cortisona, um esteroide que tem efeito anti-inflamatório na pele, mas que pode ter efeitos colaterais como ganho de peso e diabetes.

Após algum tempo, decidiu acatar os conselhos da mãe, e procurou um homeopata. "Minha família sempre tentou minimizar a doença. E acho que eu também tento minimizar, agir como se eu não tivesse, sabe?" Quando foi diagnosticada com a doença, Mayra não jogou o nome do que a afligia no Google. "Acho que eu já tinha visto meu irmão lidando com isso e preferi lidar assim, seguir a vida." Começou um tratamento homeopático junto com a alopatia, acompanhada por um dermatologista. Usava pomadas compradas na farmácia junto com óleo de uva. "Ele foi a única pessoa que conseguiu sanar o problema." Ficou quatro anos com a dermatite controlada.

Até que houve uma reviravolta: seu médico morreu. Mayra marcou uma consulta com um médico que não conhecia. Levou a receita e disse: "Quero o tratamento igual", mas o médico decidiu mudar alguns dos remédios. "Ele tirou o óleo de uva, mudou pomada. Enfim, piorou muito." Ela ficou frustrada e passou a ignorar a doença. "Estou num lugar meio de abandono. Deixo ela lá." Para Mayra, inclusive, é uma novidade se conceber como uma pessoa atópica. "Se eu não tivesse começado a fazer psicoterapia este ano, eu nem me consideraria uma pessoa que tem dermatite, e, sim uma pessoa que tem uma alergia pontual. Só que as alergias pontuais voltam e têm nome: dermatite atópica."

É comum que famílias fiquem exaustas da luta contra a doença, e adotem atitudes de defesa como a negação. A médica Mayra Ianhez dá um exemplo recente que ocorreu no seu consultório, em Goiânia.

Uma família de Brasília chegou para a consulta. A garota de 13 anos já tinha usado cremes e loções que não atenuaram os sintomas, graves, que ela trazia na pele. A médica propôs fototerapia e outras alternativas, como remédios biológicos, que poderiam atenuar os sintomas a ponto de a adolescente deixar de ter restrições. "Eu percebi que a mãe estava cansada. Estava exausta", conta a médica. Depois que ouviu as alternativas de tratamento, a mãe perguntou quanto tempo duraria a doença. "Os pais querem saber o prognóstico. E é uma doença como um câncer, a gente não pode esconder dos pais." A médica foi sincera: "Provavelmente pelo resto da vida. Até a gente controlar os sintomas, depois a gente vê". A paciente começou a chorar imediatamente. A mãe não queria que a filha tivesse de usar um remédio ou se comprometer com um tratamento pelo resto da vida. "Essa ideia, na cabeça delas, foi um baque. Eu não acredito que ninguém tenha dito para ela que era uma doença crônica, que não tem cura."

“E ISSO PEGA?”

Enquanto estava colecionando recomendações de pediatras com amigas e decidindo onde investiria um dinheiro que já não tinha na conta, que estava zerada, Cibele acordou em uma terça-feira de fevereiro com o que pensou ser uma emergência médica. Sua filha estava com uma mancha vermelha no rosto que ia do lado direito do lábio até a sobrancelha. “Estava descamando, era como se fosse uma queimadura de ácido.” Sem sair do quarto da bebê, ela gritou pela mãe. Perguntou à mãe se por acaso café tinha caído na cara da criança de manhã. “Eu sabia que ela não tinha derrubado água fervendo na minha filha. É óbvio que ela ia me contar. Mas, na hora do desespero, a gente não sabe das coisas. Simplesmente não sabe.”

Cibele correu com a filha para o mesmo hospital onde havia dado à luz, quase quatro meses antes. Entrou no pronto-socorro sem dizer oi, pedindo: “Pelo amor de Deus, moça, eu preciso ver um médico! Tem alguma coisa de errado com a minha filha”. A enfermeira assentiu, verificou os sinais vitais da criança, que estavam dentro do esperado, e pediu a Cibele que esperasse. E ela esperou. Ficou duas horas em pé na sala de espera antes de notar algo curioso acontecendo.

Uma senhora puxou seu filho para longe dela e da sua bebê. “É como se ela tivesse uma doença contagiosa”, diz a mãe. A mulher perguntou a ela: “Mas isso pega?”. Cibele respondeu que não sabia, saiu de perto das cadeiras onde estavam as outras pessoas que esperavam por atendimento e ficou agachada em um canto, ao lado de duas macas vazias, perto da porta do banheiro.

“Existe um preconceito ligado às doenças de pele em geral. As pessoas tendem a achar que é contagioso, sem nem saber o que é”,

diz a dermatologista Mayra Ianhez. Entre as histórias que a médica ouviu no seu consultório está a de uma criança atópica que, quando foi nadar na casa de uma amiguinha, foi impedida de entrar na água pelos adultos. "Acharam que ela estava com sarna."

Uma hora depois de ter se refugiado em um canto do pronto-socorro, a vez de Cibele levar sua filha para passar com o médico chegou. O plantonista examinou a bebê, perguntou à mãe o que estava acontecendo e disse que muito provavelmente o problema era de pele, que parecia não estar afetando órgãos vitais da sua filha. Disse que seria difícil ter um diagnóstico ali naquele dia, no ritmo de pronto-socorro. Em outras palavras, não era uma emergência médica. "Disseram que não era caso de PS, que eu precisava marcar uma consulta no postinho, ou em algum hospital que tivesse um dermatologista. Mas que provavelmente não era nada. Que era normal."

Cibele saiu do hospital às três da tarde, com uma bebê chorando dentro do ônibus. Ela define aquela situação como o pior de dois mundos: "Não era grave o suficiente para ela ser internada e alguém resolver o problema, mas também não era simples o suficiente para eu tratar em casa. E ouvir que uma coisa é normal, sabendo que tem algo de anormal ali, é a pior coisa do mundo." Quando Cibele chegou em casa, viu sua mãe e começou a chorar. A bebê ficou em silêncio. A mãe abraçou Cibele, e disse: "Criança sente, sabe?". Até que a bebê começou a chorar.

Foi mais uma noite sem dormir, tanto pelo choro da criança quanto por uma ansiedade difusa sobre qual seria o futuro da sua filha. "Foi naquele momento que descobrir o que minha filha tinha virou uma missão. As pessoas podiam não acreditar que tivesse alguma

coisa errada com ela, mas eu sabia. Eu estava lá com ela o tempo todo, e sabia que tinha." Na manhã seguinte, ela passou três horas no telefone com duas Unidades Básicas de Saúde diferentes. "No primeiro postinho me disseram que eu precisaria ir lá pessoalmente para marcar a consulta e voltar outro dia. E que a bebê precisaria estar comigo." Como sair com uma recém-nascida que não parava de chorar era quase uma operação de guerra, que envolvia um carrinho mais três malas de apetrechos, Cibele apelou para a bondade humana. "No telefone com a atendente da segunda UBS, eu perguntei a ela se ela era mãe e se imaginava o que era ter uma bebê que não parava de chorar, a aflição que era não dormir, tanto de preocupação quanto por causa do choro." Depois de passar a manhã no telefone, Cibele conseguiu marcar uma consulta, para dali a dez dias.

O dia da consulta na Unidade Básica de Saúde no centro de Niterói chegou sem que a aflição vivida no apartamento de 50 m² tivesse baixado. Era março, e a TV mostrava as notícias da disseminação do novo coronavírus pelo Brasil. Cibele saiu usando máscara e improvisou uma proteção para a filha com uma cobertinha. "Dizem que bebê não pode usar máscara, mas eu fiquei aflita em levá-la a um lugar onde podia ter o vírus." Por sorte, a UBS estava vazia, e não demorou nem meia hora para Cibele e sua filha entrarem no consultório. Lá, o médico disse que poderia ser muita coisa. "Alergia, urticária, assadura." E recomendou que Cibele procurasse um centro de saúde especializado em pele. Ela disse que não conhecia nenhum. Ele então a direcionou para um centro de referência no tratamento de pele e de crianças e lhe deu um pedaço de papel amarelo. Não era a folha de um receituário, como Cibele pensou no primeiro momento. Era a guia que garantiria o atendimento à sua filha em um lugar em que alguém poderia ter uma resposta sobre o que a fazia sofrer.

A DOENÇA MUDA UMA FAMÍLIA

Desde os dois anos de idade, Mateus do Amaral Mariano sabia que havia algo de diferente em seu corpo. O menino acordava no meio da noite, sem conseguir respirar, e era internado, para tratar do que diagnosticavam como crises graves de asma. Dos dois aos 14 anos, ele foi paciente de hospitais públicos e particulares de São Caetano do Sul, onde sua família morava, e de São Paulo, como paciente de asma. "O que a gente não sabia é que aquilo era uma manifestação de algo que vinha com a dermatite atópica", diz a mãe de Mateus, a jornalista Marisa Amaral.

Mateus cresceu com alguma dificuldade de respirar e uma coceira e inflamação que produzia lesões na pele que, quando coçadas, se transformavam em feridas abertas. "Ele tomou três tipos de remédios por dia, por dez anos." É comum que pacientes atópicos tenham vários diagnósticos antes de chegar à raiz do problema. "O que eu vejo é que, num primeiro momento, a primeira coisa que o médico pensa é que isso é uma alergia. Vamos tirar isso, tirar aquilo, não resolve. Daí entram com um anti-histamínico, que é um antialérgico, que não vai ter muita função", diz o médico Luis Felipe Ensina, especialista em Alergia e Imunologia Clínica. E foi exatamente o que aconteceu com Mateus, ele passou dez anos tomando um antialérgico antes de dormir.

Em 2014, a família Amaral procurou uma alergologista, que diagnosticou o jovem de 12 anos como alérgico a um punhado de substâncias. A médica propôs um tratamento com vacinas de alguns dos elementos aos quais Mateus era alérgico. Mas, mesmo em dose reduzida, os alérgenos injetados no seu corpo tiveram um efeito devastador. A pele de Mateus ficou em carne viva. "Era uma dor

absurda. Fiquei uma semana no hospital, peguei uma infecção, foi péssimo", ele relembra.

O ano seguinte, 2015, foi um dos piores da vida de Mateus. "A superfície da pele dele ficava inteira machucada", conta a mãe. As feridas eram tantas que Mateus chegou a desmaiar de dor quando entrou no banho algumas vezes. "O pior de tudo é a parte psicológica, não só a física. A família toda sofre junto. É muita dor. Ele não ia para a escola, não levantava da cama, não tinha amigos." O filho interrompe a fala da mãe, "Até que tinha, vai?", e os dois começam um debate que termina minutos depois, em risos. A dermatite atópica, descoberta no fim de 2014, teve um efeito colateral na família Amaral. Entre médicos, internações, corticoides e preocupação, mãe e filho se uniram e criaram um elo único, como mostra a discussão que se dissolve em risos.

A aproximação existiu inclusive nos momentos mais sombrios da vida de Mateus. Quando era adolescente e estava no período mais grave da doença, o filho um dia chegou para a sua mãe e disse: "Para mim é melhor [estar] morto do que vivo". Ela nunca se esqueceu dessa frase: "Foi o pior dia da minha vida". Depois desse diálogo, procuraram psicólogo e psiquiatra para acompanhar o jovem.

No ano seguinte, a família passou por duas mudanças. A primeira foi a morte súbita da mãe de Marisa, vítima de um infarto fulminante.

Ainda de luto, ela perdeu seu emprego, e decidiu que ia adiantar seu sonho de aposentadoria: eles iam se mudar para a praia. "A gente acabou ficando sem raiz, sem chão." Em 2016, a família deixou a Grande São Paulo. O plano de Marisa e do seu marido, Marco, era se mudar para Ilhabela, mas só quando Mateus estivesse casado.

Um dos fatores que acelerou a mudança foi acreditar que, em um ambiente diferente, a saúde de Mateus poderia melhorar. "Obviamente todo mundo procura uma qualidade de vida melhor. Em São Paulo, você está refém do ar, do medo de ser assaltado. Você não tem uma vida sadia em uma cidade dessas. Parece que seu organismo se acostuma a viver em um lugar desses", diz Marco Aurélio, o pai de Mateus. "Eu não respirava pelo nariz havia 50 anos, desde que nasci. Eu vim para cá e comecei a respirar."

A mãe confessa que tinha esperanças de que viver em meio à natureza fosse mudar o cotidiano do filho. "Em São Paulo, a vida dele era ficar trancado em casa, em frente ao computador. Aqui, também é", diz a mãe. O filho concorda, e admite que sua atividade predileta é ficar horas no computador se dedicando a jogos como *League of Legends*, que chama só de *LOL*. "A ilha é o contrário de mim, é o meu nêmesis. A minha vida inteira ficou em São Caetano. Eles vieram para cá porque era o sonho deles." Mas até Mateus reconhece que a mudança de cidade trouxe mudanças profundas para a família.

A partir de 2018, Mateus decidiu mudar seus hábitos, com o apoio dos pais. Cortou da alimentação ovo e leite, aos quais é alérgico, e passou a fazer sua própria comida em casa. O cardápio da família toda mudou depois que Mateus começou a se consultar com um nutrólogo. Ele pesquisa na internet receitas veganas, que não têm leite nem ovo, mas complementa com frango ou com linguiça calabresa, "porque ninguém é de ferro". Das experimentações gastronômicas do jovem já nasceram algumas receitas de sucesso, como o nhoque sem glúten.

Depois de mudar sua alimentação e cortar os corticoides, Mateus perdeu oito quilos. “O nutrólogo falou que o Mateus não era gordo, era inchado dos corticoides que tomava.” Tirou da sua vida o fast food e trouxe benefícios que podem durar o resto da vida, acredita sua mãe. “De repente Deus está nos livrando lá na frente de uma doença muito pior, que é um câncer. Essa dermatite pode até ser uma bênção, porque uniu nossa família, a gente está sempre cuidando um do outro.”

Mãe e filho acreditam que a mudança de hábitos ajudou, mas sabem que a dermatite atópica vai ser uma questão com que vão ter de lidar pelo resto da vida, em maior ou em menor grau. “Tem muito suco milagroso. A gente faz um suco de couve, gengibre, beterraba. Ele ajuda, como qualquer coisa natural ajudaria, mas não vai curar. Nada cura.”

Mas achar um tratamento adequado pode trazer melhora. Em 2018, Mateus começou a tomar um imunossupressor, remédio cujo intuito é diminuir a inflamação causada pela reação do sistema imunológico de quem tem dermatite atópica. Marisa conseguiu o remédio de graça, numa farmácia de medicamentos de alto custo do SUS.

Atualmente, Mateus recebe o medicamento pelo plano de saúde. A injeção, que ele toma a cada 15 dias, é um anticorpo que inibe a sinalização de proteínas que estão ligadas à irritação da pele. Com a ajuda de uma advogada, eles conseguiram obter o remédio pelo plano de saúde de Mateus, que custa R$ 1.000 por mês. “Eu cortei o meu plano de saúde e o do meu marido, porque aqui na ilha não precisa de plano, tem hospital bom e médico bom. Mas o do Mateus eu não posso cortar”, diz Marisa.

A mãe brinca que dermatite atópica "é uma doença de rico", e começa a listar os gastos que colecionou durante os últimos 16 anos. Além dos remédios, há os cremes, que chegavam a custar R$ 200 por embalagem, e as pomadas. "Tinha uma que um tubo durava uma semana. O médico dizia que tem de passar sete vezes por dia, mas a gente passava duas, porque a bisnaga não duraria nem uma semana se tivesse que cobrir com creme o metro e oitenta de Mateus sete vezes por dia."

Além dos gastos diretamente ligados à doença, há os custos indiretos, como a conta de luz. "Ele fica com o ar-condicionado ligado o dia inteiro, 24 horas por dia", diz a mãe. Mateus afirma que estar em um cômodo com a temperatura mais baixa é mais confortável, porque sua pele pinica menos. "Hoje, por exemplo, eu acordei às cinco e meia da manhã, empapado de suor, e não consegui mais dormir porque coça, fica incomodando", diz Mateus.

No último ano, a qualidade de vida de Mateus deu um salto. Em outubro de 2020, ele pode dizer "Estou quase normal". Enquanto falam sobre a doença, Mateus e sua mãe olham para uma cachoeira. A cena seria impensável alguns anos atrás. A mãe nota mais um detalhe que mostra quanto a vida da família mudou: "Hoje ele está de camiseta e de bermudinha".

Por enquanto, Mateus ainda mora com a família em uma cidade de praia onde seus pais sonhavam em morar e ele não. Mas onde reconstruiu sua vida. O jovem, no entanto, já faz planos de levantar voo. "Por enquanto, eu só quero terminar a escola e entrar em uma faculdade boa de engenharia ou ciência da computação. De preferência na Itália, se der. Eu quero muito morar lá. Montar uma casa num morro, perto de uma praia."

A mãe suspira. Torcia pela independência do filho, e agora tenta lidar com ela. “A gente já sabe que adolescente vai embora. Me agrada que ele tem objetivo na vida. E ainda bem que tem tecnologia para a gente manter o contato. Isso tudo fez a gente se unir muito, sabe?”

“TEM CURA?” “TEM JEITO.”

Em 17 de março, uma terça-feira, Cibele pegou emprestado o carro do genro e cruzou de madrugada a ponte Rio-Niterói. Fez isso escondido da sua mãe, para quem mentiu que ia levar a criança para tomar vacina. “Eu não queria que ela ficasse assustada, com medo de que fosse uma doença tão grave que eu precisava levar minha filha para outra cidade.” O sol apareceu, e a temperatura registrada pelos termômetros de rua já batia os 30 graus quando ela estacionou o carro no bairro do Flamengo. Pagou R$ 20 para estacionar na avenida Rui Barbosa. Quando saiu do carro, deparou com a vista do Aterro do Flamengo. Poderia estar levando sua bebê para um passeio no parque, mas o carrinho tinha outro destino: um prédio moderno em meio a construções históricas, com a placa Instituto Fernandes Figueira.

Entregou a guia de encaminhamento do SUS. A atendente lhe deu outra guia, para passar com um médico dermatologista. Cibele deixou o carrinho atrás do balcão da portaria e subiu de escada ao primeiro andar, onde uma placa anunciava o Ambulatório Geral de Pediatria.

Era mais uma sala de espera de azulejos brancos com mais filas de cadeiras almofadadas, dispostas em quatro fileiras. E foi mais uma espera longa, como foram as outras. Cibele esperou duas horas. Quando chegou a sua vez, já era perto do meio-dia. Ela levantou a camiseta da bebê e o vermelhão tinha piorado. A mancha do rosto havia assentado, mas ainda estava lá. “Era como se o calor fosse fermento, fizesse a assadura da barriga crescer.” O médico examinou a pele irritada da criança e perguntou: “Alguém da família tem alergia ou alguma ‘ite’?”. Cibele não entendeu o que o

médico queria dizer, e ele explicou: "Uma 'ite': bronquite, sinusite… Ou pode ser asma também, que não termina com 'ite', mas faz parte da mesma família". Cibele tem sinusite desde criança. Seu marido viaja com uma bombinha de asma na pasta e outra no porta-luvas do carro, como reserva. Ela respondeu que sim, é uma família de "ites". O médico examinou a bebê por mais quase 20 minutos. E então, com um receituário na mão, "O que ela tem parece ser outra 'ite': uma dermatite atópica".

"E tem cura?", ela perguntou ao médico. "Cura não tem", ele explicou. "Mas tem jeito de viver bem com ela." O médico explicou que era uma doença crônica. Ou seja, que não tinha cura, mas que tendia a ter os sintomas atenuados conforme a filha de Cibele crescesse. Mas poderia também não ir embora. "Atualmente, trabalhamos com uma média de que 60% dos pacientes podem ter os sintomas muito atenuados depois de passar da infância, mas 40% deles carregam as crises para a vida adulta", diz a dermatologista Mayra Ianhez. Por mais que a medicina não seja uma ciência exata, a médica afirma que a melhora dos sintomas está ligada à gravidade das crises e à existência de outras doenças junto com a dermatite. "A gente já tem mais ou menos um perfil de quem pode se curar. São os pacientes mais leves. Aqueles pacientes com sintomas mais graves, e outras doenças como asma e rinite, tendem a levar esses sintomas para a vida adulta."

O zigue-zague que Cibele e sua bebê fizeram até chegar a um diagnóstico é comum. "No bebê é difícil mesmo fazer o diagnóstico. Existem outras causas da dermatite. Além disso, não temos as outras manifestações de atopia, como rinite e alergia. Também é difícil fazer exames clínicos", diz o médico Luis Felipe Ensina, "Para o pediatra geral ou o médico de família, pode ser até mais difícil. Conforme a

criança vai crescendo, fica mais fácil de fazer o diagnóstico, porque as lesões são mais características e a gente tem mais possibilidade de fazer exames."

Depois de ouvir o nome da doença que a filha tinha, Cibele tirou da garganta uma aflição que estava entalada havia quase seis meses: "É culpa minha?", ela perguntou ao médico. Ouviu de volta que não, que a dermatite atópica era como uma roleta-russa com um revólver em que há uma só bala. "Ainda não se conhecem as possíveis causas da dermatite atópica, mas há evidências de que predisposição genética e histórico familiar de atopias influenciam o aparecimento da enfermidade", escreve o médico Drauzio Varella no seu site. Quando um dos pais é acometido, a probabilidade de o filho desenvolver a doença é de 56%; quando pai e mãe têm a doença, essa probabilidade aumenta para 81%.[1] Quando a mãe é afetada, o risco de transmissão para o filho é até quatro vezes maior do que quando o pai é portador. Mas Cibele nunca foi diagnosticada com dermatite atópica, tampouco sentiu coceira ou inflamação na pele ao longo da sua vida. Dois estudos conduzidos em universidades europeias entre 2012[2] e 2015[3] indicam que 80% dos pacientes têm casos de alergia entre os familiares próximos. Quando um gêmeo tem dermatite atópica, a probabilidade de seu irmão idêntico também ter DA fica entre 70% e 80%[2,3]. Quando os gêmeos são diferentes, essa porcentagem cai para cerca de 20%[2,3].

Depois de entender que não tinha feito nada de errado, ela passou para outra questão prática: "Mas o que faz mal para ela?". O médico respondeu que era cedo para dizer, que esse tipo de informação viria com exames e, mais importante do que testes de laboratório, viria com o tempo. Explicou que são muitos os fatores que podem agravar os sintomas de um bebê atópico: ácaros, frio,

ambientes secos, contato da pele com produtos de limpeza, ou até bactérias e fungos. “Eu saí de lá com a impressão de que era uma guerra contra o mundo. Tudo fazia mal para a minha filha, até que se provasse o contrário.”

Cibele estava exausta. Saiu do médico, passou na farmácia, onde deixou mais R$ 383, e decidiu que, dentro daquela sacola plástica, levava a última oportunidade que daria para a medicina. Não ia procurar outro pediatra; caso sua filha não melhorasse, buscaria outras alternativas. “Lidar com o tipo de situação em que o paciente perdeu a esperança de tratamento é nosso desafio. Aquele paciente que peregrina por consultórios e chega dizendo “Você curou meu amigo, então vai conseguir me curar?’ é difícil. É preciso lidar com expectativas e frustrações, porque cada caso é um caso”, explica o médico Nelson Rosário.

Cibele chegou em casa, deu banho frio na filha, passou uma pomada e dois hidratantes e a colocou para dormir. E, depois disso, voltou a recorrer à companhia da internet.

Entrou em três grupos de familiares de crianças atópicas. Em um deles, o post mais curtido e comentado do grupo era uma pergunta curta: “Alguém aqui se curou de DA?”. Eram 412 respostas. Algumas tinham respaldo da ciência, como: “Não existe cura. O jeito é aprender a lidar com os sintomas e ter uma vida equilibrada”. Mas, na mesma postagem, outra mulher discordava. “Eu fui curada, graças a Deus não tenho mais nada hoje. Tenha fé e acredite. Comecei parando de tomar os remédios e acreditando que Jesus era a minha cura. Logo depois de alguns meses, eu não tinha mais nada.” Cibele sabia que não havia cura para dermatite atópica, que, no melhor dos cenários, os sintomas da

sua filha iam se atenuar com o tempo, mas sem que ela jamais deixasse de ser atópica.

Outra mãe publicou uma foto da filha em uma tina plástica cheia de um líquido vermelho, que parecia groselha, e explicou: "Isso foi o que tirou a minha filha da pior crise que ela já teve, chá de barbatimão". Estava disposta a experimentar o chá de barbatimão. Dar mais uma chance à babosa que sua mãe passou na bebê. Fazer o que fosse preciso. Depois de 15 minutos no computador, ela teve de se levantar, porque um choro vinha do quarto da filha.

Na mesma noite, o telefone tocou depois do jantar. Cibele achou que era seu marido, chegando no hotel em que estava hospedado em São Paulo, depois de um dia de trabalho. Mas, quando disse "alô", quem respondeu foi uma voz feminina e desconhecida. Era uma prima do Espírito Santo. A mulher, com quem ela não falava havia quase 20 anos, confessou que soube em grupos de WhatsApp da família sobre a saga de Cibele para chegar ao diagnóstico da filha. E compartilhou a sua história de vida. Uma das suas três filhas, que passou no vestibular em 2019, lidava com uma dermatite atópica moderada desde bebê. "Já ouvi coisas do tipo 'O que sua filha tem, é sarna?', no meio da rua." A prima disse também que cansou de ouvir perguntas de resposta óbvia, como: "Já levou ao médico?" e "Já tentou esse remédio?". Contou já ter ouvido também os parentes perguntarem "Quando ela vai sarar?", como se fosse uma escolha dela. Cibele diz que ouvir a luta de outra mulher a fez se sentir confortável em falar sobre a sua. Com a filha no colo, ela passou mais de uma hora no telefone falando com a prima distante, que começava a se aproximar. Antes de desligar o telefone, a parente disse a ela: "Sempre que precisar conversar com alguém, você pode me ligar. Não importa o horário ou a situação.

Você agora tem meu número". As duas se falaram dezenas de vezes desde então, e planejam passar férias juntas depois que a pandemia do novo coronavírus acabar.

A responsabilidade de cuidar de uma criança atópica é tão comum e ocupa um lugar tão grande da vida familiar que a ciência já estuda os efeitos da dermatite atópica na família toda de uma criança que sofre da doença – de 10% a 15% das crianças do mundo têm dermatite atópica, em um cálculo da Sociedade Brasileira de Dermatologia.[4] Além de frequente, a doença pode ter um impacto mais profundo na saúde da família do que pode parecer em um primeiro momento. Uma pesquisa conduzida pelo departamento de dermatologia do Hospital Ninewells, em Dundee, no Reino Unido, mostrou que a dermatite, por mais que não coloque a vida do paciente em risco, produz uma das mudanças mais profundas na saúde da vida familiar.[5] Segundo o relato de mães, pais e cuidadores de crianças com dezenas de doenças crônicas infantis, a dermatite atópica era a segunda doença que mais causava impacto na qualidade de vida da família, atrás apenas da paralisia cerebral.

Uma revisão de 3.400 artigos científicos, publicada em 2019 na revista *Pediatric Dermatology*[5] mostra como a dermatite atópica é uma doença que não afeta apenas a pele da criança acometida, mas também penetra na estrutura da família de um paciente infantil. Essa análise mostrou que 41% dos pais de crianças com dermatite atópica disseram continuar acordados à noite, mesmo após a criança voltar a dormir, e por isso perdem de uma a três horas de sono por noite. Essa privação de sono tem resultados como ansiedade, depressão e risco maior de acidentes de carro ou no trabalho. "Estão analisando muito o que se chama anos roubados de vida. O tempo que os pacientes, ou mesmo os familiares, dedicam à

doença, mas poderiam estar fazendo outra coisa", explica a médica Mayra Ianhez.

Três semanas se passaram depois da última consulta de Cibele. A pomada e os hidratantes já estavam quase no fim, mas também parecia estar diminuindo o nível de irritação na pele da criança. "Eu criei uma rotina. Criei uma nova vida para mim e para ela." Todas as roupinhas de tecido sintético foram para doação. O bebê só usa algodão sem corante. "Os banhos são frios, o que não é difícil no calor de Niterói", ela brinca. Já são três meses de um diagnóstico e da nova vida que veio com ele. Uma vida que surtiu resultados na prática.

Em uma sexta-feira de outubro, algo de extraordinário aconteceu. Depois de tomar banho em água de camomila e de passar hidratante na pele, a bebê começou a bocejar. Cibele colocou um macacãozinho de algodão branco, levou-a para o berço e sentou-se no sofá, com a TV ligada e o laptop no colo, para responder aos e-mails acumulados da semana. Enquanto digitava, sentiu os olhos ficarem pesados, e mais pesados. Quando acordou, a TV estava ligada e nela estava passando um programa de venda de tapetes e anéis. Ela saiu desnorteada do sofá sem saber o horário até encontrar o celular, quase sem carga, em cima da mesa da sala. Eram quase duas da manhã. Tomou um susto e foi até o quarto da criança. Sua nenê estava dormindo. Foi a primeira vez em quase dez meses que ela dormiu mais de quatro horas seguidas. Cibele se escorou no batente da porta do quarto da filha e tentou segurar as lágrimas. "Era mais porque eu não queria que ela acordasse do que por vergonha de chorar. Porque, pela primeira vez em muito tempo, eu estava chorando de alegria."

2

Na Minha Pele

Minha pele é pública

2. MINHA PELE É PÚBLICA

Marina Mori nunca sonhou em ser modelo. Quando viu sua fotografia em uma página inteira de uma das maiores revistas de moda do mundo, em outubro de 2020, a sensação foi de surpresa, combinada com nervosismo e satisfação. Ela tinha 26 anos, e uma pele com o mesmo tempo de histórias para contar: de uma bebê que nasceu descamando até uma fotografia mostrando sua pele atópica na *Marie Claire*. Essa trajetória é longa, tortuosa e representa toda uma geração de pessoas atópicas que decidiu parar de se esconder atrás da vergonha e passou a ostentar sua imagem e sua experiência para o mundo ver. A erguer sua voz. Um grupo de milhares de pessoas que, juntas, ganham cada vez mais força.

A história da pele de Marina começa na maternidade. O médico que fez seu parto, em 1994, olhou para a bebê e disse: "Nossa, ela vai ser bem alérgica", depois de ver uma descamação atrás da sua orelha. A profecia demorou alguns anos para se tornar um diagnóstico, mas se confirmou. Marina guarda a memória da primeira vez que se viu diante da dermatite. "Nunca esqueci quando surgiu a primeira lesão: eu tinha seis anos e minha mão começou a coçar. "A coceira era no dorso da mão, perto do polegar. A mãe olhou e disse que era uma picada de mosquito, ou coisa assim, e que ia passar. Mas não passou. E começou a se alastrar para a mão toda.

Uns meses depois, tinha chegado até o cotovelo. Quando ela se deu conta, estava com placas de eczema, uma lesão que deixa a pele avermelhada e grossa, no braço, atrás do joelho e na nuca. "Foi uma infância extremamente dolorosa e uma pré-adolescência terrível", ela relembra.

A dermatite não era a única questão com que ela tinha de lidar na época. Quando era pequena, Marina se mudou com a mãe, a irmã, Gabriela, e o irmão, Henrique, para Brusque, em Santa Catarina. Seu padrasto havia conseguido um emprego na cidade, onde ela não conhecia ninguém. O pai de Marina havia sido médico e morreu quando ela tinha quatro anos. "Sofri horrores, mas da forma que uma criança sofre. Fizemos terapia em família." Na escola nova, ouvia alguns colegas gritar quando ela passava: "Olha a Japinha! Olha a Japinha!". Chegava em casa, olhava-se no espelho e pensava: "Como assim, eu tenho olho normal, por que eles me chamam assim?". A cidade, na época, não tinha uma colônia nipônica, e muitas daquelas crianças estavam vendo uma descendente de asiáticos pela primeira vez. Mas Marina não tinha capacidade de analisar tudo isso numa época em que estava aprendendo onde o Japão ficava no mapa.

Foram dois anos convivendo com as feridas, sem saber exatamente o que elas eram. Quando ela tinha oito anos, a família saiu de Brusque e voltou para Curitiba, onde ela havia nascido. A mãe a levou ao consultório de uma dermatologista, que também era sua amiga de infância. Foi aí que a peculiaridade da pele de Marina ganhou um nome. "O meu diagnóstico foi muito rápido. Uma olhada da dermatologista e pronto." Marina começou a tratar a doença recém-descoberta com hidratante, pomadas com corticoide e mudanças na vida prática, como abolir o amaciante na lavagem de roupas, evitar banhos de água quente e aposentar as roupas de lã. Essas

adaptações, que hoje parecem coisa simples para alguém que convive com dermatite há pelo menos 20 anos, foram uma conquista da família, porque era a primeira vez que ela lidava com a questão.

A mãe de Marina não tem dermatite. A avó materna morreu de complicações relacionadas à asma aos 49 anos. "E minha mãe falou que ela tinha umas questões na pele, mas, como era muito antigamente, acho que as pessoas nem falavam sobre isso. É bem possível que ela também tivesse, já que é comum a dermatite vir junto com a asma." Mas havia registros de memória na pele dela. Quando a mãe viu uma descamação na parte de trás da sua perna, disse algo que a marcaria: "Seu pai tinha igualzinho isso".

Ao contrário do que aconteceu em Brusque, onde foi vítima de riso, sua vida escolar em Curitiba era tranquila. "Nunca sofri bullying diretamente por causa da dermatite." Mas lembra que, quando estava na quarta série, uma professora de quem ela gostava muito olhou para a lesão, que estava arroxeada de tanto coçar, e perguntou: "O que aconteceu? Você se queimou?". Ela explicou que era uma alergia, mas ficou constrangida com a atenção dada justamente para um detalhe que ela não queria que ninguém prestasse atenção. A partir desse incidente, Marina começou a cobrir as áreas do corpo que estivessem mais expostas. "Eu fazia de tudo para me esconder."

Ao contrário da previsão de alguns médicos, a dermatite de Marina só piorou na adolescência. A expectativa de que os sintomas se atenuem com o tempo tem base científica. "Estudos recentes mostram que de 60% a 70% dos pacientes pediátricos vão ter uma melhora com a chegada da adolescência", diz a médica Mayra Ianhez. Mas a melhora não é uma regra, e pelo menos uma pessoa em cada três que tem dermatite vai, como Marina, ver os sintomas

permanecer ou até piorar com o passar do tempo. “A gente tem de ter muito cuidado com o que vai falar sobre melhora. A maioria dos pacientes melhora, mas aqueles que continuam com os sintomas na adolescência tendem a continuar com eles na vida adulta, e são os casos mais graves”, diz o médico Luis Felipe Ensina.

Conforme o tempo passava, e as crises pioravam, Marina procurava um tratamento que amenizasse o problema, se não o resolvesse de vez. “Eu nunca encontrei um médico que desse todo o apoio emocional de que eu precisava, então, pulava de médico em médico.” Ela se lembra de quantas vezes ficou menos de cinco minutos em um consultório, e ouviu as mesmas recomendações. “Era corticoide, banho morno e tchau.”

Até que, nas portas da adolescência, Marina começou a achar que a solução para a doença poderia ser... ignorar a doença. “Eu era um pouco negacionista: aos 15 anos comecei a fazer homeopatia e me convenci de que não poderia usar pomada de corticoide o resto da minha vida.” Ela tentava realizar o desmame do corticoide, mas os sintomas da dermatite vinham mais fortes a cada vez que ela tentava parar de vez com o tratamento. “A lesão vinha no meu rosto. Antes de ir para a escola, eu chorava, chorava, chorava.” Tentava esconder as feridas com roupas, com maquiagem, com o que tivesse à mão. Ela inclusive desenvolveu uma técnica em que utilizava os dedos como pinça, para tirar qualquer vestígio de pele que estivesse se desprendendo do seu rosto. “Eu passava a aula inteira me monitorando. Me cutucando, tirando qualquer pele que estivesse descamando. Comecei a criar essa neura de tirar pele.”

A essa altura, ela estava com tantos cortes pela pele seca que não conseguia tomar banho. Se abrisse a boca, sentia a pele

esticando e arrebentando em feridas em alguns pontos. “Existe uma associação entre transtornos psicológicos e dermatite. Ansiedade, depressão e desatenção. Uma criança que dorme durante a aula, por exemplo, pode ser uma criança atópica. Ela tem dificuldade de dormir à noite, daí chega na escola cansada. O rendimento escolar dela é prejudicado”, explica a médica Mayra Ianhez. Marina, ainda adolescente, tinha parado com os tratamentos por conta própria. Sua pele havia ficado mais seca, mais descamada e mais ferida do que nunca.

"O ÓRGÃO MAIS SENSÍVEL"

Quando Roberta Camargo começa a falar sobre dermatite, numa tarde fria de setembro de 2020, uma das primeiras frases que diz é: "Eu estava conversando até com a psicóloga sobre isso ontem. Nossa pele é o órgão mais sensível do corpo, e também é o maior. Como tem simbolismo nele". Roberta elaborou os simbolismos da sua pele durante a vida toda. Ela tem dermatite desde bebê. "Minha primeira memória é que a parte de trás da minha coxa era branca. E coçava muito." Além da coceira, que a acompanha desde que ela tem consciência de sentir, as feridas traziam mais uma preocupação para Roberta. "A minha dermatite aparece em manchas brancas, com as bordas vermelhas, e eu sou negra."

As manchas, que evoluíam para feridas à medida que Roberta, quando criança, as coçava, eram um mistério para a sua família. Ela se lembra de ter passado em vários médicos antes de chegar a um diagnóstico, quando tinha oito anos. Nesse momento, a questão ganhou um nome, mas não uma resolução. "Éramos eu e minha mãe em casa, tivemos que aprender a lidar com essa novidade, já que ninguém que eu conhecia tinha dermatite."

A dermatite atópica não era o único fator da sua vida que a levava a se sentir diferente das pessoas com quem convivia. Roberta sempre morou na Vila Brasilândia, bairro periférico da Zona Norte de São Paulo, mas estudava em colégios renomados distantes da sua casa. E da sua realidade. "Eu fui estudar na Etec, uma escola técnica, da Vila Leopoldina. Tinha eu e mais três pessoas pretas na turma, quando entrei." A falta de representatividade levava Roberta a ponderar sobre vários aspectos da sua própria existência, mais do que questionar os ambientes em que estava.

“Eu sempre me questionei: ‘Por que minha pele não é boa? Por que o cabelo não é igual ao da minha amiga, por que a cor da minha pele não é igual à da maioria das pessoas?’ E veio essa série de questionamentos, já aos 12 anos, que me acompanharam por muito tempo.”

Já nessa época, pré-adolescente, Roberta fazia relaxamento químico para tirar o volume natural dos seus cabelos, e depois passou a fazer escova progressiva, para deixar os fios lisos. “Eu sempre fiz química no cabelo, e couro cabeludo é pele, então atacava na testa, atrás da orelha. Para mim, era tão mais importante ter cabelo liso que eu aceitava essa dor. Me servia para estar mais ou menos entre as pessoas.” As feridas que se formavam perto do couro cabeludo minavam água, o que atrapalhava até seu sono nos dias seguintes à visita ao salão de beleza. “Eu não conseguia encostar a cabeça no travesseiro. A cabeça me marcou e eu me arrependo de ter feito tudo isso.” Mas, na época, ela achava que era o caminho natural. Toda vez que Roberta se sentava na cadeira da cabeleireira, ouvia: “Quer ficar bonita, tem que sofrer”.

Até que Roberta decidiu que não queria mais sofrer para se sentir bonita. Em maio de 2018, botou uma música de Caetano Veloso para tocar e passou a máquina 2 na cabeça. Desde então, deixou de lado os tratamentos químicos e agressivos, e passou a usar seu cabelo com a textura e o volume naturais. “Eu senti uma melhora na parte de cima da testa.”

Toda a contemplação que teve para si acabou sendo útil para as pessoas que começaram a surgir na sua vida. Alguns outros familiares de Roberta foram aos poucos descobrindo que também eram atópicos. Ela tem sobrinhos e primos que compartilham essa

questão de pele. “Neles, se manifesta um pouco diferente. Em mim, a dermatite sai em feridas que são cor-de-rosa e depois ficam vermelhas, esbranquiçadas. Em um dos meus sobrinhos, elas são pretas. É muito impactante você bater o olho.” Roberta acabou sendo a pessoa com quem o sobrinho compartilhava sua vivência. “Ele não tinha com quem conversar. E eu estou nessa há muito tempo, então acabamos falando muito sobre isso.”

O conhecimento que Roberta consegue compartilhar com os parentes mais jovens vai de questões emocionais às de ordem prática, como o alto custo que é lidar com uma doença crônica de pele. “O creme hidratante que eu uso custa R$ 210, e um pote dura um mês.” Além do gasto, ela aprendeu que tem de trocar de creme de tempos em tempos. Mesmo com tantos cuidados, acontece de pessoas que mal a conhecem perguntarem a Roberta se ela já foi a um médico, ou recomendarem algum remédio que vai ser a solução para a pele dela. “Por que raios eu ia cuidar mal do meu corpo, a ponto de o meu braço ficar todo manchado? Machuca muito.”

Às vezes, essa dor é física. Dos 18 para os 19 anos, ela passou por uma situação marcante. A meia-calça que ela usava grudou em uma ferida que havia se aberto na batata da sua perna. “Tive que entrar no banho para tirar. Tem uma cicatriz até hoje na área em que a pele ficou grudada no náilon da meia-calça.” Com o tempo, e com incidentes como esse, Roberta aprendeu o que funcionava para a sua pele e o que deveria evitar. Ela não usa jeans, não dorme de pijama, nem chega perto de lã. Em tempos de covid-19, Roberta descobriu novas questões. “A máscara, por exemplo: eu coloco e começa a coçar ao redor da orelha. E nunca tinha pensado nisso porque eu não tinha que usar máscara antes.”

Por mais que ela tenha aprendido a lidar com as questões de pele, a dermatite é um espectro que paira sobre a sua vida e que pode voltar a qualquer momento, e ela sabe disso. "Eu lembro que minha última grande crise de dermatite foi durante o TCC, o trabalho de conclusão da faculdade, quando terminei um namoro." Tinha 21 anos. As manchas e a descamação se espalharam pelo corpo. O braço abriu inteiro em feridas, que chegavam até o peito.

"Começou a subir para o meu rosto, em volta da minha boca, eu não conseguia abrir os olhos." Roberta tomava remédio para a pele, para ansiedade e usava pomada com corticoide. "Eu me sentia muito feia. Tinha vergonha de pegar ônibus, tinha vergonha de ficar de manga curta no trabalho, porque fazem perguntas horríveis, tipo: 'Você tá com sarna?'. Eu me sentia… Não era suja, mas parecia que eu era uma banana estragando no cacho." A dermatite se pronunciava até no sofrimento emocional de Roberta. "Eu chorava e, quando a lágrima caía, ardia. Porque a lágrima tem sal, e eu tinha feridas abertas no rosto." Nessa época, Roberta chegou a passar na dermatologista a cada duas semanas.

Roberta encontrou na família um grupo para conversar sobre a dermatite. Tanto que, quando é questionada se segue alguma pessoa atópica nas redes sociais, ela pensa por alguns segundos e chega à conclusão de que não. "Eu não sigo ninguém que tenha dermatite. Mas a Jessica Tauane uma vez falou de um problema de pele que ela tem, e aquilo me impactou." Jessica, que criou o Canal das Bee, contou para seus mais de 50 mil seguidores que tem hidradenite, uma inflamação crônica das glândulas que produzem suor e que causa feridas na pele. Ouvir alguém falar sobre uma questão de pele mexeu com Roberta. "Não eram problemas iguais, mas ver alguém que tinha uma questão de pele me fez perceber que eu não estava sozinha."

Aos 23 anos, ela diz que tem uma relação diferente com a dermatite atópica. "Eu passei da fase de ter ódio da dermatite. Eu não sinto que eu abraço a dermatite, mas eu entendo que ela é parte de mim." Chegar a essa conclusão foi um processo que exigiu dela maturidade e análise. "Toda vez que eu vou na dermatologista, ela pergunta se eu estou com a terapia em dia. Eu tenho plena consciência de que, para mim, é muito ligado ao emocional, a como estou me sentindo, então eu lido também com esse aspecto, com como está minha cabeça."

Nos últimos meses, Roberta tem se sentido bem o suficiente para falar para multidões. Multidões virtuais. Ela tem um perfil nas redes sociais no qual não fala especificamente sobre dermatite. Em abril de 2020, ela fundou o Simplão, em que resume e analisa as notícias da semana. Roberta aparece nos vídeos, de até dez minutos, que no início eram gravados com um celular que ela havia ganhado no trabalho e que ela apoiava em um saleiro para conseguir se filmar. Os vídeos, com o tempo, começaram a chegar a muita gente. Um vídeo em que ela ensina a usar o site do Tribunal Superior Eleitoral para conhecer mais a fundo os candidatos e as candidatas às prefeituras e às câmaras municipais chegou a ter 20 mil likes.

Hoje, Roberta fala da dermatite com a mesma naturalidade com que analisa as notícias da semana no seu canal de mídias sociais. "Não somos formados só de coisas boas ou ruins. Tem muito a ver com o processo de me conhecer, e me respeitar. É como minha ansiedade. Eu aprendi a olhar com carinho para essa questão."

Um episódio recente traduziu parte desse carinho para Roberta. Ela estava na casa da mulher que chama de "a minha futura namorada" quando uma criança a puxou para conversar. Era a

sobrinha da sua companheira. A criança a cutucou no braço e disse: "Tia, sabia que o meu cabelo e minha pele são iguais aos seus?". A voz de Roberta se embarga ao contar esse encontro: "Eu fiquei muito mexida, porque, quando era criança, não tinha uma pessoa para quem eu pudesse dizer isso".

"POR MEDO, VERGONHA, SEI LÁ"

Quando era adolescente, Marina Mori passou anos sem tomar remédios. Na sua lógica de então, se negasse que a doença existia, talvez esse desejo se tornasse realidade, e sua pele um dia acordasse sem feridas e livre da coceira que limitava sua vida. Por medo de precisar tomar pelo resto da vida remédios com possíveis efeitos colaterais, ela decidiu que não tomaria remédio algum. Mas o pensamento positivo não bastava. "Minha pele piorou muito nesse período."

Até que chegou a um ponto em que sua mãe precisou interceder. Vendo a filha sofrendo, ela se levantou da mesa do jantar e disse: "Chega. Eu não aguento mais te ver desse jeito". As duas foram à noite até uma farmácia e ela tomou uma injeção de corticoide. "No dia seguinte, eu já era outra pessoa." Foi um alívio pontual, mas estava longe de ser uma solução definitiva. "É aquilo: o corticoide faz efeito por um tempo, depois volta. E pode voltar pior", diz Marina. Foi nesse momento, porém, que ela fez as pazes com o fato de que tinha uma doença e de que, como muitos portadores de doenças crônicas, talvez precisasse tomar remédio pelo resto da vida, já que a dermatite atópica não tem cura, uma constatação que ela ouviu ainda criança. "Nessa época eu consegui chegar à conclusão de que, se era para viver assim, com corticoide, tudo bem." Isso durou até os 19 anos, quando já estava cursando faculdade de jornalismo. Durante esse período ficou relativamente controlada, usando pomadas de corticoide quando sua dermatite atacava. "Eu comecei a criar mais consciência. A me perguntar como eu ia ser refém de um remédio superforte o resto da minha vida."

No fim de 2016, ela foi aprovada em um processo seletivo concorrido, ainda mais disputado do que a faculdade de ponta que

cursava. Foi escolhida entre milhares de candidatos para acompanhar, durante alguns meses, o dia a dia de um dos maiores jornais do Brasil, sendo treinada para cobrir qualquer assunto, de política a cultura, passando por economia e ciência. Era uma conquista grande. Mas, com grandes conquistas, vêm grandes responsabilidades. Marina teve de se mudar temporariamente para São Paulo, onde o curso era ministrado. A carga horária do treinamento chegava a 12 horas diárias, e Marina, que estava no processo para virar vegana, não tinha mais tempo para cuidar da sua alimentação como gostaria. "No final das contas, meio que cedi à falta de tempo, e comecei a comer fast-food. Era só sanduíche, durante dois meses. Eu olhava para a minha perna e estava cheia de feridas. E eu nunca tinha tido dermatite na perna antes."

Quando o curso terminou e ela voltou para Curitiba, em uma das piores crises que teve na vida, foi a uma dermatologista nova. A médica só olhou para as suas feridas e, à distância, receitou remédios. "Ela não quis nem encostar em mim. Saí de lá triste." Saiu abalada, mas decidida a estudar medicina, só para se especializar em questões de pele e tratar seus pacientes com mais consideração e atenção do que havia recebido. "Eu pensava: 'Se eu começar a estudar agora, eu consigo me formar até os 30. Vou me especializar em dermatite e vou tratar os pacientes melhor'." A mãe, que é fisioterapeuta, apoiou o plano. "Mas foi um fogo de palha, a vontade logo passou", conta Marina.

Em 2017, Marina havia cortado os corticoides mais uma vez. Só que, dessa vez, não era por negar que tinha uma doença que precisava de cuidados, e em alguns momentos exigiria o uso de remédios. Nesse momento, ela vivia o contrário da negação: estava em uma busca por conhecer bem a sua pele, e todos os aspectos

dela. Começou a estudar dermatite atópica por conta própria. "Todo o negacionismo que eu tive antes, de esconder o que eu tinha e não ver nada relacionado a isso, virou pesquisa. Comecei a pesquisar no Instagram e no Facebook algum tratamento alternativo que tivesse menos impacto na minha vida." No Facebook, começou a ler sobre os possíveis efeitos de vitaminas na sua pele e passou a usar suplementos vitamínicos, além de adotar hábitos de sono e de alimentação saudáveis, que conseguia conciliar com o emprego de repórter da *Gazeta do Povo*, um dos principais jornais do Paraná. Com essa combinação, as crises foram se espaçando, o que lhe permitia evitar os corticoides.

Foi na internet, durante esse período de pesquisa, que Marina começou a ter contato com outras pessoas atópicas, e os relatos que elas publicavam. "Quando eu punha 'dermatite atópica' no Google, eu via os casos mais extremos. E eu não queria ser associada a casos extremos. Fechava o computador e ia fazer outra coisa." Começou a perceber que outras pessoas como ela também falavam sobre ser atópico. "Entrei no Instagram, comecei a pesquisar as hashtags e encontrei alguns perfis. Mas não tinha a linguagem que eu queria, de uma pessoa de verdade falando frequentemente como é sua vida. Como é quando tem crise? O que eu faço quando quero fazer exercício físico?" Muitos dos textos que ela encontrava em redes sociais traziam explicações que, para ela, eram protocolares. Pareciam mais bulas de remédio do que histórias de pessoas.

Foi aí que Marina passou a acarinhar a ideia de publicar no Instagram um diário sobre sua pele atópica. Nasceu aí o nome que pensou em dar ao perfil de Instagram: Pele Atópica. Contou a ideia a seu namorado, Mateus, e ele a apoiou a criar um canal de comunicação em que pudesse falar da sua história, do jeito que

achasse melhor. O parto do perfil virtual aconteceu quando ela estava no horário de almoço do trabalho. Estava sentada comendo e mexendo no celular quando encontrou uma fotografia no rolo da câmera. Era uma imagem de sua mão, com unhas curtas e bem-feitas e manchas perto do dedão, o mesmo lugar que havia sentido coçar quando criança e pensado que fosse uma picada de inseto.

No dia 14 de março de 2019, nascia o diário virtual de Marina, com a fotografia da mão, acompanhada do seguinte texto: "Já perdi a conta de quantas vezes me segurei pra não ter um espacinho na internet para falar sobre dermatite atópica. Por medo, vergonha, sei lá. De umas semanas para cá, a vontade voltou, e eu nem hesitei". Marina apertou "publicar" ainda no seu horário de almoço, e seguiu com a vida. O perfil estava on-line, para qualquer pessoa que quisesse ver. Só que ela achava que quase ninguém ia querer ver.

"Eu não tinha pretensão. A ideia era criar um grupo de dez, 15 pessoas, para poder falar sobre o assunto." Tanto que ela não divulgou seu novo perfil nas redes sociais que usava com seu nome, só o mostrou ao namorado e às amigas mais próximas. "Daí as pessoas começaram a me achar por causa das hashtags que eu usei." Quando ela viu, o grupo, que foi concebido para meia dúzia de pessoas, já tinha algumas dúzias de seguidoras, uma surpresa tão grande quanto a emoção que veio com ela. "Quando eu completei 40 seguidores, eu estava emocionadíssima. Eu chorei. Eu não acredito que tem tanta gente com dermatite. Até mulheres adultas!"

UMA VOZ BAIXA QUE SE LEVANTA

Uma das vozes mais influentes da dermatite atópica no Brasil é também uma voz baixa e calma, com sotaque de Barbacena, no interior de Minas Gerais. A professora e atriz Juliana Tostes, de 27 anos, criou alguns dos maiores grupos de discussão virtual sobre a questão de pele, o Dermatite Atópica, que junta quase 40 mil pessoas no Facebook e no Instagram.

A DA é um assunto que nasceu junto com a consciência de Juliana. "Eu sempre tive dermatite. Não me lembro de não tê-la." Começou nas dobras dos braços e das pernas. Ela foi diagnosticada ainda criança e se lembra de passar pomada de corticoide desde sempre, o que fez com que Juliana se isolasse cedo. "É um lugar muito individualizado, de muita introspecção. Eu nunca tive esse desejo de me expor, de aparecer. Não era a princípio o que eu queria, e é uma coisa que acontece com muitos pacientes de dermatite atópica grave. A gente vive muito sozinho, não se vê representado." Ninguém na família de Juliana tem dermatite, e ela não conhecia uma pessoa atópica em Barbacena, onde cresceu.

Após perder o pai, aos dez anos de idade, Juliana viu sua dermatite se agravar. Aos 14 anos, atingiu o ápice. Com 15 anos, foi diagnosticada com depressão. "Eu não conseguia ir às aulas, tomava remédio e ficava dormindo o dia inteiro." Repetiu o primeiro ano do colegial. "E eu meio que desisti da vida." Passou os anos seguintes dentro de casa, longe da escola, entre episódios graves de dermatite e períodos de depressão e de ansiedade.

Em 2013, estava sentindo muita dor enquanto tomava banho, e lhe ocorreu o pensamento de que mais alguém no mundo poderia

estar sentindo dor quando a água tocasse nas feridas de sua pele. Que ela não poderia estar sozinha. "Estava começando a rolar essa coisa da internet, e eu pensei: 'Não é possível que eu não vá achar ninguém'. Eu sempre fui introspectiva. Mas fiquei muito mais durante esse período." Juliana quebrou o isolamento de anos aos poucos, com a ajuda da internet. Foi nesse momento que fez o grupo do Facebook.

Antes de ir para o Facebook, Juliana fez uma devassa no Orkut, que ainda era a rede social mais famosa da época, e achou poucas comunidades e grupos sobre dermatite atópica. "Ali eu percebi que tinha que criar um grupo para pessoas numa situação como a minha, se quisesse conversar." Começou uma caçada atrás de pessoas que passassem por algo mais ou menos parecido com o que ela passava. "Eu estava muito stalker. Achava um perfil de alguém que tivesse dermatite e mandava mensagem dizendo que queria conversar." No início, queria apenas encontrar amigos com quem pudesse trocar figurinhas. "Começou a entrar muita gente. Quando eu vi, as coisas tomaram outro rumo. Foi um descontrole total."

Enquanto começava a trocar experiências com outras pessoas nas redes sociais, Juliana começou a sair de casa de novo, aos poucos. Ia só para a aula de canto. Um dia, a irmã chegou em casa com um folheto de uma escola de teatro que ia abrir em Barbacena. Juliana estava reticente, com uma dúvida que andava com ela desde criança. "Tem um certo medo de que as pessoas não vão aceitar sua pele, não vão gostar de você." Mas se convenceu a ir à escola de teatro. "Eu acabei indo com a minha irmã, mas para procurar um lado terapêutico do teatro, não profissional. Mas eu encontrei muito mais. Lá, eu me encontrei."

Na coxia, Juliana se encontrou na figura de outras pessoas. "Vários tipos de corpos, de tipos, de orientação. E eu me vi muito abraçada." Foi depois de começar a frequentar o teatro que ela decidiu terminar os estudos que tinha sido obrigada a abandonar anos antes. Para se formar, fez EJA, a educação para jovens e adultos, que até anos atrás era conhecida como curso supletivo, e conseguiu seu diploma do ensino médio.

Em 2014, dois amigos foram fazer vestibular de teatro na Universidade Federal de Minas Gerais. Ela já estava matriculada em ciências sociais em outra faculdade, mas se deixou convencer. "Eu fui, sem achar que ia passar." Passou. Mudou-se para Belo Horizonte.

Enquanto a vida de Juliana se expandia no mundo real, a comunidade virtual só crescia. Em 2016, ela teve noção do tamanho do grupo. "Fui ver e tinha umas 18 mil pessoas. Uma coisa muito doida." Até hoje, Juliana aprova cada publicação que integrantes queiram fazer no grupo. "Você encontra pessoas usando coisas que não são comprovadas cientificamente, ou até que são perigosas. Não sou médica, mas tenho minha vivência. E pensei que precisava levar essa informação básica que a gente tem. A gente pensa que as pessoas sabem essas informações básicas, mas elas não têm conhecimento."

Além de levar as informações básicas sobre o que é dermatite, como, por exemplo, que a doença não tem cura, mas pode ser controlada com tratamento, o grupo também tem um aspecto terapêutico por si mesmo, ela acredita. "Eu vejo a comunidade mais como um bom lugar de encontro. Porque, no final das contas, falar que eu uso tal coisa, é o menos importante. Porque, por mais que a gente tenha a mesma patologia, cada um é um. As coisas não vão funcionar para todo mundo."

Conforme cresciam, as comunidades passavam a exigir cada vez mais tempo dela. Um tempo que, entre estudos e estágios, às vezes ela não tinha. "Eu tenho outras tarefas na vida também. Às vezes, não tenho tanto tempo para administrar." Às vezes, ela passava alguns períodos sem nem ver as comunidades. "Porque a gente fica bitolado. É uma questão emocional primordial, é um lugar que faz muita diferença na pele. Ficar consumindo coisas sobre dermatite atópica o tempo inteiro pode deixar um pouco paranoico."

Até hoje, quase oito anos depois de ter começado um grupo no qual queria ter só dois amigos para conversar sobre dermatite, as comunidades continuam sendo importantes para a própria fundadora. "É o lugar onde eu vejo os meus. As pessoas que têm afinidade de pele e de estilo de vida comigo." Mas o crescimento dos grupos trouxe um aspecto inesperado: Juliana teve a oportunidade de vir a público para falar sobre o assunto, usando sua voz baixa e calma, e mostrando seu rosto. Por mais que não fosse esse o plano. "Eu não tinha a vontade de ser uma… Como eles chamam? Influenciadora." Mas, já que sua voz era ouvida por muitas pessoas que tinham uma vivência mais ou menos parecida com a dela, decidiu usar essa plataforma com responsabilidade. "Passei a aproveitar esses lugares para defender as pessoas que estão comigo e expor o que eu conheço. Não é lutar só pelo que eu preciso, é lutar pelo que o grupo inteiro precisa."

Depois de virar uma voz proeminente da dermatite, Juliana fez uma campanha para uma empresa farmacêutica e deu um depoimento sobre a sua vivência ao Museu da Pessoa. E é sincera nas suas falas. Por mais que esteja usando os remédios mais avançados disponíveis para a dermatite, fala abertamente sobre como ainda tem de lidar diariamente com a doença. "Eu nunca estou 100%,

desde a minha adolescência. Tem dias que são melhores, tem outros que não. E a gente precisa entender isso, a aceitação, que é uma das coisas mais difíceis do mundo."

Em 2020, Juliana está batalhando para se formar em teatro, manter o diálogo entre as dezenas de milhares de pessoas atópicas que fazem parte das comunidades que fundou e ainda encontrou mais uma tarefa: se adaptar a dar aulas à distância. É que, alguns anos atrás, ela passou a dar aulas em um projeto de educação para jovens e adultos da UFMG. É um curso similar ao que permitiu que ela se formasse, depois de ter de se afastar da escola quando era adolescente. "Parece que está tudo ligado na minha vida, dermatite, escola, teatro. Tudo. Está tudo ligado."

A SAÍDA DO ARMÁRIO

O perfil Pele Atópica, que Marina criou para conversar com uma ou duas pessoas, era um sucesso. Nos primeiros meses, já reunia centenas de pessoas. Ela não estava preparada para tanto. "Nunca fiz um planejamento, publicava quando tinha uma ideia e tempo, e ficava mais de um mês sem postar."

Foram meses alimentando o perfil de rede social nos momentos de folga, até que Marina pediu demissão do jornal onde trabalhava. Mas não era para viver de rede social: ela havia decidido se mudar para São Paulo, onde mora com seu namorado, e passara em um processo seletivo para uma vaga na cidade. No meio de 2020, durante a quarentena, chegou a São Paulo com um emprego. E com vontade de dedicar mais tempo ao perfil atópico. "Acho que profissionalizei o perfil um pouquinho ultimamente, porque fiz capinha com uma arte em que estão escritas as palavras-chave do que será encontrado no post, para a pessoa que busca aquele assunto." Mas Marina não pensa no seu diário virtual como uma profissão. Só publica quando acha que tem assunto. "Não me cobro e não quero me cobrar, porque isso me faz mal. Eu não quero transformar o perfil em uma obrigação, quero que continue sendo uma coisa leve. Eu não queria que fosse um fardo."

O perfil nasceu para ser leve, um espaço de convivência em que ela conheceria mais gente como ela, já que se sentia sozinha. E parece ter funcionado: menos de um ano depois de começar a narrar as histórias da sua pele, ela se convenceu de que passaria a falar do assunto também no seu perfil pessoal das redes sociais, onde raramente tocava no assunto dermatite. No meio de 2020, ela decidiu que os dois perfis dariam as mãos. Falariam do mesmo

assunto, ao mesmo tempo. Seria uma saída do armário de uma faceta de Marina que muitos dos seus amigos desconheciam.

"Era 14 de setembro, Dia Mundial de Conscientização da DA, e eu fiz um post no perfil Pele Atópica", ela lembra. A publicação era um relato da sua experiência, uma visão que só uma pessoa atópica poderia escrever. "Ao longo de toda minha vida eu me senti sozinha no mundo", Marina escreveu no primeiro parágrafo, antes de contar como aprendeu a importância de ter uma rede de apoio de pessoas com quem pudesse conversar. "Eu sei, por exemplo, o que você sente a cada vez que a pele arrepia e implora para ser coçada até quase rasgar", ela escreveu. O texto terminava com um agradecimento: "Vocês me ajudam a tornar tudo mais suportável. Obrigada. Força para nós <3".

Quando leu a publicação pronta na rede social que criou só para falar da sua questão de pele, Marina se deu conta de que aquele texto falava muito sobre ela. Falava tanto sobre ela, que não poderia ficar restrito a um perfil de rede social que só falava sobre dermatite. Precisaria ser compartilhado também no perfil pessoal, em que ela fala de todos os aspectos da sua vida. "E eu pensei: 'Quer saber?', e publiquei no meu outro perfil também."

Com algum nervosismo, mas com o incentivo da família e do namorado, ela falou a fundo de dermatite pela primeira vez no seu perfil pessoal, em que é vista por quase 2.500 pessoas. "Fui lá, larguei o post e fiz uns videozinhos dizendo o que eu tinha, explicando o que era dermatite." A resposta foi grande. "A quantidade de amigas ou de pessoas que eu conhecia por cima e que respondeu: 'Meu Deus, eu também tenho isso.', foi impressionante." Houve também quem respondesse com silêncio. "Tem aquela outra galera que só visualiza e não fala nada."

Em setembro de 2020, seu perfil sobre Pele Atópica deu um salto, e chegou a 3.300 seguidores, superando o perfil da Marina pessoa física. Foi um crescimento de 60% em dois meses. Mas o crescimento veio com uma carga de ansiedade. "Eu sentia que ver dermatite era um gatilho. Fiquei focada só no meu trabalho, nos meus frilas, consegui respirar. E agora estou voltando aos poucos."

É que falar sobre dermatite nas redes sociais não é o emprego de Marina. Ela não é paga para isso, e dedica parte do tempo que teria para lazer para alimentar o perfil. E, quanto maior o número de seguidores, maior o número de pessoas que a procuram para agradecer, pedir uma dica, ou só compartilhar a sua experiência atópica. A mesma necessidade que ela tinha quando fundou o perfil. Mas, no meio de dezenas de mensagens, às vezes pode nascer um sentimento de ansiedade. "Tem pessoas que mandam mensagens e mandam fotografias das feridas, de como a pele delas está. Eu não sou médica, não vou dar nenhuma recomendação médica. E às vezes não consigo nem ver porque vai ser um gatilho para as minhas crises." Uma amiga virtual de Marina mandou fotografias de lesões graves que haviam aparecido na sua pele nos últimos meses. Marina, que não estava num dia bom, explicou com educação que não havia muito o que ela pudesse fazer. Que ela mesma estava tentando lidar com sua dermatite, mais o emprego, mais os relacionamentos, e que o perfil era só um hobby. A seguidora entendeu e pediu desculpas. Marina disse que ela não precisava se desculpar. Ela mesma já tinha tido momentos ruins. Momentos que não são raros entre pessoas atópicas.

É "SÓ" DERMATITE

"Eu sou alérgica a mim mesma." Gabriela lembra do dia em que, com entre 11 para 12 anos de idade, chegou a essa conclusão na quadra de um colégio particular em Salvador. Ela tinha acabado de participar de uma partida de queimada e, durante a meia hora de brincadeira, esqueceu que era atópica, um fato que descobriu aos três anos de idade, e que raramente saía da sua cabeça. "Foi um dos raros momentos em que eu me diverti na escola. Me diverti muito. Eu lembro até hoje. Mas daí o jogo acabou, eu tinha suado bastante, e minha pele começou a coçar. Coçar muito, parecia que tinham me jogado no formigueiro." Foi nesse momento que a criança lembrou que desde bebê tinha coceiras e partes ressecadas que se abriam em feridas, mas nunca tinha pensado na possibilidade de ela ser sua própria inimiga. Enquanto se coçava e elaborava a teoria de que é alérgica a si mesma, ela não notou que três colegas de classe olhavam e cochichavam. Quando olhou para cima, as três saíram correndo para longe dela, gritando: "Sarnenta! Sarnenta!".

Quando chegou em casa, chorando, Gabriela ouviu da mãe que não era alérgica a si mesma. Tinha uma falha na barreira protetora da pele, que permitia a entrada de ácaros, poeira ou, no caso da aula de educação física, suor e todas as substâncias que ele carregava. Além de ter o que a mãe chamou de "pele furadinha", ela também tinha um sistema imunológico que interpretava muitos dos corpos estranhos, mas inofensivos, como inimigos, e atacava no local em que eles tinham entrado pela sua pele. As irritações, coceiras e feridas vinham dessa interação complexa do seu corpo, a que médicos davam o nome dermatite atópica. Gabriela já sabia de tudo isso na teoria, por mais que ainda fosse pré-adolescente. Só não sabia como conviver com pessoas que faziam com que ela se sentisse mal consigo mesma.

Depois desse dia, Gabriela passou a ter vergonha da própria pele. Pediu à mãe que comprasse uma jaqueta de helanca. "Era um desses agasalhos de fazer esporte onde é frio. Eu disse pra ela que era porque a Fergie, do Black Eyed Peas, usava em um videoclipe. Mas era mentira. Só era uma roupa que cobria a parte de cima do corpo toda, e eu achava que dava para usar no calor da Bahia."

Enquanto tentava esconder os vermelhões na pele com sua jaqueta vermelha, Gabriela e sua mãe também tentavam buscar um tratamento que fosse atenuar os sintomas. Passavam de médico em médico, de tratamento em tratamento, mas havia pouca melhora. A frustração foi crescendo. "Eu só chorava. Minha mãe só chorava. Meu pai não estava lá, nunca esteve." Em uma das consultas, ouviu de um médico que tinha "só" dermatite atópica, que não deveria ficar tão preocupada, porque a doença não era grave e tampouco apresentava risco para a sua vida. "Ele disse: 'É só isso'. E eu pensava que era 'só' isso. E eu estava deixando 'só' isso estragar minha vida. Estragar, não, porque nem tinha o que estragar. Não tinha vida." A pré-adolescente não conseguiu formular uma resposta ali, no consultório. Ficou em silêncio. E guardava outras coisas em silêncio. "Eu só não amava toda a parte de fora do meu corpo, e tinha vergonha da minha pele e do meu cheiro, porque as feridas têm cheiro, eu tinha vergonha de mim inteira. O tempo todo eu tinha vergonha de mim inteira."

Três anos depois, aos 15, Gabriela, começou a ter pensamentos sombrios durante uma crise que combinava depressão com dermatite grave. "Não dá pra dizer quem veio antes. Eu cresci cheia de pereba, com as pessoas rindo. E, ao mesmo tempo, eu ia ao médico e ele dizia que era uma doença que não mata. Então, eu me sentia mal por fazer de uma doença que todo mundo dizia que era simples um

inferno. Mas minha vida era um inferno." E então, em 2018, houve uma noite em que os pensamentos sombrios se transformaram em ato. Gabriela tomou os remédios que encontrou no armário do banheiro. Todas as dezenas de comprimidos. Foi levada às pressas para o pronto-socorro, onde fez uma lavagem estomacal. Ficou dois dias internada, pelo que médicos classificavam de precaução, porque não estava mais em perigo. "Por sorte, era o lavabo, então só tinha remédio de dor de cabeça, de azia, de intestino preso."

O caso de Gabriela não é o único. Um estudo conduzido pela Universidade de Oslo, na Noruega, acompanhou um ano na vida de 4.000 jovens atópicos.[6] Nesse grupo, 15,5% das pessoas afirmaram ter pensado em suicídio, comparado com 9,1% de ideação suicida em um grupo com o mesmo número de jovens que não conviviam com a dermatite atópica. Em casos mais graves da doença, quase um em cada quatro jovens atópicos afirmou ter pensado em se matar durante o ano em que foram acompanhados.

Quem estuda a doença afirma que menosprezar o fardo que é viver com dermatite atópica não é aconselhado. "Tem muita gente que fala para o paciente atópico relaxar, porque acha que a doença tem a ver com o estresse que ele mesmo sente. A doença existe e é genética. Nada disso tem a ver com o estresse. O estresse pode até piorar, mas não é a causa do problema", diz a médica Mayra Ianhez.

É aí que entra um possível aspecto sombrio das redes sociais. Em grupos com milhares de pessoas, pode haver muita desinformação. As fake news ligadas à dermatite vão desde notícias de que passar limão na pele melhora a coceira, o que não tem nenhuma base científica, até pessoas que querem vender unguentos caseiros que

oferecem como milagrosos. Mas não existe milagre, atestam os médicos que entendem de dermatite. "É super complicado. Ao mesmo tempo que você tem nas redes sociais pessoas que não são médicas, mas divulgam informações boas, você tem grupos em que há uma troca de experiência sem nenhum fundamento. E isso só retarda o diagnóstico e o tratamento, e dá mais trabalho para a gente tirar da cabeça das pessoas que as coisas não são como falaram no grupo do Facebook. Essa busca pela opinião de pares, e não dos próprios médicos, talvez seja falha dos próprios médicos, que em algum momento deixaram de passar essa informação", diz o médico Luis Felipe Ensina.

Para o doutor Ensina, cabe aos médicos ajudar as pessoas atópicas a lidar com o tanto de informação, boa ou ruim, que encontram nas redes sociais. "O melhor remédio para isso é o conhecimento. Eu faço questão de explicar o que é a doença, como ela funciona, na linguagem mais simples possível. Uma vez que os pacientes entendem o mecanismo, eu digo 'Podemos tratar aqui, aqui e aqui'. É preciso tirar os pré-conceitos com que as pessoas chegam ao consultório."

Gabriela hoje está prestes a terminar a faculdade de psicologia, aos 23 anos. "Acho que escolhi essa carreira justamente por ter tido psicólogos que me ajudaram a ver quem eu era de verdade. Que eu era mais do que umas feridas. Que eu era uma pessoa além da pele." Ela para de falar por dois segundos, como quem ouve as palavras que acabaram de sair da própria boca, e termina a frase: "Mas eu não tenho nada contra a minha pele, tá? Que fique claro. Eu amo a minha pele hoje em dia. A gente fez as pazes depois que eu me convenci de que não era alérgica a mim mesma".

AS VOZES SE UNEM

Em 2020, Marina Mori chegou a tal estágio de equilíbrio com sua dermatite que parou de usar pomadas. E jogou fora as que ainda tinha no armário. O tratamento com mudanças na alimentação, com hidratação, com terapia e com sono em dia deixou a pele de Marina em um lugar de equilíbrio. Ela, que por muito tempo só foi ao dermatologista quando a crise atacava, fez das visitas ao médico uma rotina. "Eu ainda tenho as feridas, as manchas. E acho que vou ter sempre. Não dá pra fingir que um dia vão sumir. Eu não posso fazer o skincare das blogueiras, testar tudo o que aparece, porque minha pele não permite." Dá como exemplo uma máscara facial de vitamina C que comprou em julho de 2020. A cor era laranja, e ela pensou: "Será que esse corante vai me fazer mal?". Experimentou o produto. No dia seguinte, estava com o rosto vermelho e cheio de placas de pele ressecada. "Eu só uso produtos que já conheço e que sei que não vão me fazer mal."

Marina foi montando uma rotina de beleza possível para a sua pele. O sabonete que usa, por exemplo, é de uma marca artesanal local de Curitiba. "Pago R$ 25 em um sabonete, mas fazer o quê? É um sabonete que eu sei que minha pele aceita." Passou a falar mais sobre os produtos que usa e a aparecer mais nos vídeos que posta nos stories. Também passou a ver que tinha companhia. O número de mulheres, a maioria delas jovem, que levavam sua vivência para as redes sociais só fez crescer. "Do ano passado para este, a quantidade de perfil que surgiu é… nossa. Se antes tinham dois, agora tem vinte." Em vez de competir por seguidores ou por atenção, essas influenciadoras resolveram juntar forças em nome de um bem maior e da empatia que sentem umas pelas outras, por terem passado por situações parecidas.

No segundo semestre de 2020, as donas de perfis de redes sociais sobre dermatite fizeram uma reunião virtual. “A ideia é exercer uma pressão desde grandes marcas, para que elas possam oferecer um clube de vantagens, ou parcerias com as farmácias, para esses cremes caríssimos, ou quem sabe até um dia colocar no SUS”, diz Marina, que fez parte do grupo. O objetivo, ela diz, é juntar essas vozes para formar uma voz ainda mais forte, que possa passar a mensagem de pessoas que vivem com dermatite para um público cada vez maior.

ESTAMPA NA PELE

"Enquanto alguns amantes da moda compram a estampa predileta da estação, eu sou capaz de criar na minha pele a minha própria estampa, desde que eu nasci." Essa é uma das primeiras frases do livro *Behind Every Itch is a Back Story*, ou *Por Trás de Cada Coceira Há Uma História*, em que uma das pessoas mais famosas da moda asiática trouxe sua dermatite atópica para fora do armário.

Daniel Boey foi, a partir da década de 1990, um dos organizadores de desfiles de moda mais procurados de Singapura. Comandava apresentações de grifes como Dior e Chanel em países como Malásia, China e Japão. Até que, no começo da década de 2010, seu rosto foi transportado dos bastidores para o meio das passarelas. "Em 2012, eu fui escalado para ser jurado da versão asiática do reality show Next Top Model, criado pela modelo Tyra Banks. Aceitei, mas fui cético. Ficava me perguntando quando me trocariam por outro jurado com sotaque americano, ou que tivesse a pele perfeita", ele escreve no livro.

A questão de pele para Boey era parecida com a de Marina, ou a de Roberta: ele desde bebê convive com uma dermatite atópica cujos sintomas oscilam entre moderados e graves. Mas ninguém na televisão sabia. Porque Daniel Boey sempre escondeu do mundo da moda que tinha crises atópicas que deixavam sua pele com uma padronagem de feridas que nunca se repetia. "Eu terminava a semana de moda sempre do mesmo jeito: em um hospital, internado, recebendo remédios na veia. O que era um alívio, no fundo, porque eu sabia que ia poder descansar", ele escreve no livro.

Durante os vinte primeiros anos de carreira, Daniel fazia de tudo para não mostrar sua dermatite. Vestia ternos num calor de 40 graus, colocava echarpes francesas no pescoço não pelo estilo, mas porque havia pedaços de pele ressecada ali, e engolia toda a dor e coceira que o perseguiam. "Eu tomava um banho gelado, passava qualquer hidratante que estivesse à mão, mastigava um remédio de dormir e acordava no dia seguinte, com o rosto, o pescoço e os braços sangrando", conta no livro. Em vez de falar sobre o sofrimento, ele começou a tentar afogar com álcool o que sentia. "Eu comecei a afogar minhas inseguranças com bebida."

Anos se passariam sem que ninguém soubesse que os holofotes dos estúdios esquentavam tanto a pele do jurado que, quando ele chegava em casa, havia feridas no lugar exato em que o punho da sua camisa encontrava com a pele do pulso. "Eu escondi por muito tempo", escreve Boey. "E o que eu não via era que não estava escondendo só um pedaço de mim: eu estava me escondendo inteiro."

Em 2017, depois que já tinha feito três temporadas de Asia's Next Top Model e voltado a ser um dos maiores diretores de estilo de um continente, Daniel decidiu que não ia mais se esconder. Ia escrever um livro em que contaria tudo. Narraria que o atendente da farmácia na esquina da sua casa em Londres já o conhecia pelo nome de tanto que ele passava lá para comprar pomadas de corticoide. Contaria que, na infância, amigas da sua mãe sugeriram que ele tinha sido possuído. "Já me disseram que eu tinha uma entidade ruim morando dentro do meu corpo, e não uma doença, e que eu precisava fazer uma série de rituais para expulsá-la." E revelaria que, durante o serviço militar, teve uma crise tão intensa que precisou ser colocado em uma tina cheia de gelo. Não havia nenhum remédio para dermatite atópica no quartel em que servia. Mas Boey não contaria

só as dificuldades. No livro, falaria bastante de força. Escorou-se nas palavras de Bruce Lee: "Ninguém é capaz de machucá-lo, a não ser que você permita que essa pessoa o machuque". O livro, para ele, foi uma maneira de retomar o poder da sua vida.

Com tratamento médico e mudanças de hábitos, Daniel Boey afirma que conseguiu domar sua dermatite. Tanto que realizou um sonho de criança: fazer tatuagens, o que era impossível quando sua pele estava toda machucada. Hoje, ele tem oito desenhos cobrindo a pele, inclusive um braço todo.

A reação ao lançamento do livro foi maior do que ele esperava. Foi entrevistado por jornais, programas de TV e de rádio. "Em algumas dessas entrevistas, perguntavam coisas como: 'Mas não é uma doença contagiosa?', e eu tirava essas dúvidas muito primárias sobre a dermatite."

Além de tirar dúvidas sobre o que é dermatite atópica e sobre como, mesmo que não haja cura, ele havia achado um caminho para conviver bem com sua pele, Daniel Boey também teve de lidar com um espectro que parecia já ter ficado no passado. Desconhecidos foram até seus perfis em redes sociais munidos de ofensa. "Sua pele é assim porque você é mesmo uma cobra", escreveu um. "Como deixam uma pessoa assim subir na passarela?", perguntou outra. Um terceiro apenas ofendeu mesmo: "Nojento".

Daniel leu cada um dos comentários. E foi além: agradeceu a cada pessoa que o xingou e fechou o computador. Dias depois, chegou uma mensagem. Desta vez, na sua caixa de correio, não na caixa de entrada das suas redes sociais. Uma jovem mandou uma carta para ele: "Obrigada por ter contado sua história. Eu, que já

tinha desistido de ser modelo porque tenho dermatite atópica, voltei a sonhar com uma carreira na moda", ela escreveu. "E aí eu me dei conta de que meu livro tinha sido um sucesso. Eu tinha chegado a uma pessoa. E isso, para mim, já bastava."

A aceitação na própria pele é um processo longo, em que muitas vezes um passo para a frente é seguido por outro para trás. Fernanda Silva, por exemplo, sempre quis trabalhar com moda, como Boey. E, assim como o diretor de desfiles de Singapura, essa brasileira teve desde bebê uma dermatite atópica que se manifestava nos seus cotovelos, atrás da dobra dos joelhos e nas mãos, quando acontecia uma crise mais grave. Em 2016, quando tinha 16 anos, ela reuniu a coragem que faltava para começar a postar fotografias dos seus looks do dia nas redes sociais, sem tentar esconder a pele ressecada ou as feridas que nasciam da sua dermatite.

Em 2019, Fernanda realizou um sonho antigo. Conseguiu um emprego como vendedora da C&A de um shopping na Zona Sul de São Paulo. Mas até hoje não consegue aproveitar seu emprego como gostaria. "Como eu trabalho com moda, às vezes tenho vergonha de usar um vestido curto ou um short e fico bem chateada por isso." Fernanda acredita que a aceitação virá com o tempo. E que um dia, espera que em breve, vai ter coragem de se expressar através da moda no trabalho, assim como já faz nas redes sociais. "É uma questão de tempo."

PÁGINA DE REVISTA

Quem comprou a revista *Marie Claire* de outubro de 2020 teve uma surpresa: a modelo na capa ostentava cabelos compridos e naturalmente brancos. Trata-se de Valéria Rossatti, uma empresária que passou a modelar poucos anos atrás, quando já era adulta e estava com os cabelos mais brancos do que da cor preta de nascença. Quem abrisse a revista, teria uma segunda surpresa.

Bem no meio da revista, há uma fotografia em que Marina aparece sentada de lado, olhando para a câmera. Seu cabelo está preso em um coque quase desfeito, com mechas caindo sobre os ombros, à mostra com um top marrom. Seu rosto está maquiado, com traços de delineador preto que vão do olho até a ponte do nariz. Sua boca está brilhante de gloss. Mas não há nenhuma maquiagem sobre os seus braços, que estão em primeiro plano: as dobras e os cotovelos estão ressecados pela dermatite, bem como suas mãos, uma apoiada sobre a outra. A fotografia vem acompanhada pela seguinte legenda: "Marina Mori, 26 anos, tem dermatite atópica, que causa redução nas ceramidas e cria falhas na barreira da pele, provocando rachaduras, coceiras e manchas".

Nas páginas vizinhas às de Marina, há fotografias de outras modelos como Márcia Ishimoto, que tem vitiligo, e Carolinie Santana, que tem acne grave. Não é uma matéria de saúde. É um editorial de beleza, chamado "Pele a Pele", que celebra diferentes tipos de beleza, de pessoas com diferentes tipos de pele.

O convite para a jornalista Marina virar modelo veio de supetão. "Eu recebi uma mensagem da editora de beleza um dia antes do ensaio, em agosto. Iam fazer um ensaio sobre o movimento de 'skin

positivity', ou a celebração de peles diferentes, e me convidaram para posar por causa do meu Instagram." Ela pensou bem antes de responder ao convite. "Daí decidi dizer 'sim'. Afinal, é para isso que estou fazendo a página nas redes sociais."

Como as fotografias foram feitas durante a pandemia, a revista montou um esquema de guerra: cada modelo teria um horário próprio no estúdio, para ter contato com o mínimo de pessoas o possível. Marina ficou a sós com a fotógrafa, sua assistente e uma produtora, uma equipe inteiramente feminina, para ser fotografada. Enquanto era clicada, Marina pensou em como aquele dia de modelo era um fruto indireto da sua decisão de se expor, e de falar abertamente de um assunto que, quando ela era criança, não via retratado em lugar nenhum. "Fui despertando um olhar que antes eu não tinha. Na outra mão, é como se o universo estivesse retribuindo: olha o que você pode ganhar se olhar para isso."

Quando viu a revista pronta, Marina ficou feliz. Mas precisou de umas horinhas até se habituar com a ideia de que era sua pele ali na página, sem retoque nem cobertura, para o mundo ver. "Afinal, é uma exposição muito maior." Mas, semanas depois de ter aparecido em uma revista de circulação nacional, ela acredita que fez a coisa certa. "Quando eu fico pensando em falar sobre isso, expor a positividade das peles, vem com uma carga muito delicada. Porque você está falando sobre uma doença. Eu nunca quero romantizar. Mas falar sobre, externalizar, é fazer as outras pessoas ter mais empatia. E eu acho que as pessoas que viram tiveram mais empatia."

Vinte e seis anos depois de o médico que fez seu parto dizer "Ih, essa vai ser bem alérgica", lá está Marina, confortável e bela na própria pele, estampando uma revista de moda, como ela nunca pensou que faria.

Na Minha Pele

3 Crescer na minha pele

3. CRESCER NA MINHA PELE

Era só mais um dia comum na escola para Paula Bastos quando ela ouviu alguém gritar alguma coisa para ela, enquanto caminhava pelo pátio. Ela olhou para trás, de onde vinha o som, sem entender o que a voz dizia. Depois de alguns segundos tentando entender a palavra que outra criança repetia, aos berros, ela captou: era "perebenta" que gritavam. Não era a primeira vez que Paula ouvia esse xingamento. A essa altura da pré-adolescência, ela já tinha até se acostumado. "As feridas me acompanharam a infância inteira", conta. O bullying também a acompanhou a infância inteira. Antes de dormir no fim dos dias mais difíceis, Paula fechava os olhos e rezava para fazer 18 anos. "Não porque eu queria tirar carta [de motorista] como as outras meninas, mas porque eu queria que a dermatite fosse embora", lembra. Não foi.

Ela nutria a esperança de que se veria livre da dermatite quando chegasse à maioridade porque ouviu a vida inteira de médicos que, a partir de então, a doença se estabiliza e as lesões tendem a se tornar menos graves. Esse alento é baseado em estudos científicos e análises de casos que demonstram uma tendência à melhora na fase adulta. Com base em sua experiência de consultório, a dermatologista Mayra Ianhez diz "Cerca de 60% dos pacientes podem manifestar melhora no quadro da dermatite atópica".

Porém, olhando o número por outro ângulo, até 40% das pessoas atópicas podem permanecer com a doença. Apesar de a dermatite atópica atingir até 20% de todas as crianças e, em 50% dos casos, os sintomas aparecerem no primeiro ano de vida,[7] a médica Mayra reforça que não é uma condição que ocorre só na infância ou na juventude. "Na infância é o mais comum. Todo mundo acha que é doença de criança, mas não é."

Mesmo que médicos deixem claro que a atenuação dos sintomas de dermatite com o amadurecimento é uma tendência e que pacientes com a doença mais grave podem levar feridas na pele para o resto da vida, é difícil para uma criança não criar expectativa. De fato, no caso de Paula a doença se estabilizou e ficou menos grave com o passar dos anos, mas de um jeito diferente do que ela esperava. Quando era criança, os machucados eram muitos e apareciam principalmente nos joelhos e nas dobras dos braços e pernas. Conforme ela foi crescendo, a dermatite subia um degrau no seu corpo. Deixou os braços e as pernas para se acomodar onde chamasse mais atenção ainda. "Ela parou justamente no meu rosto e no meu pescoço, que são as áreas mais visíveis."

Hoje, jornalista e com 37 anos, Paula ainda tem crises de dermatite, principalmente quando está emocionalmente estressada. "Amenizou bastante, tenho com menos frequência e ela é menos agressiva. Mas está aqui direto." Para evitar machucados mais graves, usa bastante hidratante, sempre passa pomada quando percebe que a pele está ficando mais seca e sensível e ingere muita água. Mas não tem um "protocolo de dermatite" ou em outras palavras, uma rotina regrada específica para a doença. "Quando ataca, eu passo minha pomada e pronto", diz. Se a crise for mais agressiva, precisa tomar remédios,

que variam de acordo com a gravidade. As feridas deixam a pele ressecada, parecendo uma lixa. “Nisso, vai mais ou menos de sete a dez dias até a pele melhorar.”

Apesar de ainda darem as caras, as crises que Paula sofre agora nada se comparam com as da sua infância e adolescência. Estudava em colégio de freira, cujo uniforme era uma saia de tergal com short por baixo, para proteger as alunas de exposições indesejadas. Só que a roupa, somada ao calor de Bauru, cidade no interior de São Paulo com clima quente e abafado, causava reação na sua pele.

As coxas começavam a transpirar quando ela se sentava na cadeira da sala de aula. “Quando entravam em contato ou com o tecido da saia ou com o material da cadeira, começavam a se formar muitas feridas na minha pele”, diz Paula. Eram placas de descamação que deixavam suas coxas e as dobras do joelho em carne viva. Daí surgiram o bullying e o apelido “perebenta”.

A dermatite a acompanha desde que ela nasceu. Ou, como ela mesma define: “Eu ia mais à dermatologista do que ao pediatra”. Tanto que, aos seis anos de idade, sabia de cor todos os nomes das pomadas que passava. Sempre que trocava de médico e ele ou ela receitava novos tratamentos e medicamentos, Paula já disparava, surpreendendo o profissional: “Doutor, eu já usei essa pomada e não melhorou!”.

Entre os 12 e os 19 anos, a gravidade dos sintomas da dermatite aumentou. É natural que meninos e meninas vivenciem turbulências emocionais na adolescência, mas o momento foi especialmente doloroso para Paula, o que resultou no agravamento da sua alergia. Gorda e alta, a menina sofria com as pressões estéticas por estar

fora do padrão de beleza. No mesmo período, o pai faleceu. “Foi a fase em que a dermatite foi mais crítica”, recorda.

Paula, no entanto, considera que sempre lidou bem com a dermatite, apesar das crises fortes que teve a vida inteira e dos comentários ofensivos dos quais foi alvo na escola. “Não foi nada tipo ‘a dermatite destruiu a minha vida’.” Na balança do que mais a afetava, o peso por ser gorda* e alta era maior do que o peso da dermatite.

“Ainda mais naquela época, começo da década de 90, porque o bullying não era bullying ainda. Era normal ser alvo de chacota na escola. As pessoas não pensavam em empatia, os pais não se preocupavam em tentar conversar com os filhos.” A hostilidade que recebia do mundo ao seu redor a transformou em uma criança tímida, sempre mais na defensiva. “Foi algo que realmente impactou a minha infância.”

*A palavra gorda indica uma característica física, sendo utilizada apenas como forma de descrever alguém. Utilizar eufemismos para tal descrição é uma maneira de expressar a gordofobia.

SONHO DE INFÂNCIA: PELE LISA

Quando chegou o inverno, Gabriel Souza se sentiu aliviado e um pouco mais feliz. Não por não gostar do calor e do verão, mas porque podia sair de casa com roupas que cobriam as lesões causadas pela dermatite atópica sem constranger-se com olhares, perguntas e comentários curiosos sobre as marcas no seu corpo. "Não saía no calor. Ou então saía de blusa de manga comprida. Podia estar derretendo e com coceira, mas eu estava ali com a blusa tampando a minha dermatite", lembra.

Gabriel nasceu em Jundiaí, interior de São Paulo, com a pele sem lesões; mas aos dois anos de idade teve sua primeira crise alérgica, com erupções, vermelhidão e coceira no corpo. Assustada com a condição que surgiu de repente no bebê, a mãe, enfermeira, começou sua trajetória por consultórios médicos.

Enquanto Gabriel recebia diagnósticos imprecisos e testava tratamentos, que muitas vezes não davam certo, os sintomas pioraram. Sua pele começou a ficar mais seca e a descamar, as crises tornaram-se mais frequentes e as lesões, maiores, causando inchaços e coceira incontrolável. As lesões apareciam principalmente nas dobras dos braços e das pernas, no pescoço e nas pálpebras, que ficavam avermelhadas e descamando. "Por conta do tom avermelhado, as crianças falavam que eu passava maquiagem. Eu ficava tipo 'eu tenho 8 anos, como é que eu vou passar maquiagem?'."

O nível grave da sua DA colocou um alvo em suas costas para brincadeiras maldosas, exclusão e preconceito. Na escola, outras crianças não se aproximavam e sequer o tocavam por medo de a

doença ser contagiosa. Uma das perguntas que mais o irritavam era "Se eu tocar, vai passar para mim?". Uma vez, um colega disse, em voz alta: "Não vou ficar perto dele porque ele tem sarna". "Foi uma das coisas mais pesadas que eu já ouvi. Tudo bem que sarna também aparece em seres humanos de vez em quando, mas é coisa que a gente associa a animal, a cachorro", lembra Gabriel, que nunca mais esqueceu do comentário.

O grande sonho do menino não era ter um bom emprego ou ser bem-sucedido. "Meu sonho era ter a dobra do braço lisa". E ele se irritava quando pessoas com a pele saudável não se valorizavam, porque a sua era totalmente machucada. "E os cortes, as erupções e a vermelhidão eram muito aparentes."

A exaustiva busca pelo médico que fizesse o diagnóstico correto durou oito anos. "Eu passei por mais de 30 médicos até ter o diagnóstico de dermatite atópica", conta. Conhecer gente nova pode ser um processo divertido para uma criança, mas é bem menos divertido quando essas pessoas são todas médicas. Afinal, não parar a procura significa que a solução para um problema de saúde ainda não foi encontrada. Gabriel testou diversos tratamentos ao longo dos anos: corticoide, acupuntura (até um tipo específico, em que sementes de mostarda são distribuídas pela orelha), remédio homeopático, antialérgicos.

Quando, então, Gabriel e sua mãe desceram no ponto final da linha de ônibus, na clínica do médico que deu o diagnóstico de DA, o ar saiu de seus pulmões um pouco mais otimista instantaneamente. Puderam direcionar o tratamento e as precauções de rotina específicos para a doença e identificar o que podia despertar as crises. Nesse momento, o Gabriel adolescente descobriu que sua

dermatite era relacionada a uma alergia alimentar e à rinite alérgica, o que o submeteu a algumas restrições além do cuidado direto com a pele.

Passou a dormir em um quarto sem cortina e tapete, para evitar o acúmulo de aeroalérgenos, partículas invisíveis que, quando inaladas, causam reação alérgica, como ácaros da poeira, fungos e pelos de gato e cachorro. Também cortou alimentos industrializados do seu cardápio – o que, para uma criança, pode significar uma perda dolorosa. "Eu tenho alergia a corante, e conservantes, ou seja, tudo que é gostoso, né?", brinca Gabriel, que na infância tinha o hábito de comer alimentos processados, como salgadinhos, miojo, salsicha e refrigerante.

Na escola, era obrigado a negar os lanches que os amigos lhe ofereciam. "Para uma criança, já é difícil ter que lidar com um problema na sua pele. Porque é algo que dói, machuca, coça, incomoda. Mas, ter que lidar também com ter vontade de consumir alguma coisa e não poder era frustrante, sabe?", desabafa. Além das restrições, havia outras medidas diárias, como andar com remédios na bolsa para o caso de incômodos ou crises longe de casa.

As marcas da DA criaram um menino que queria ser o último a ser lembrado da sala, aquele que nunca fala e faz de tudo para não chamar atenção. O lugar preferido de Gabriel era sua casa, longe do julgamento alheio. Tinha vergonha de sair na rua e falar com as pessoas, por isso evitava qualquer convívio social. Festas, churrascos, piscinas. Não usava roupas que revelassem as partes da sua pele com dermatite atópica, como camisetas e shorts. "Me sentia exposto. Não queria chamar atenção porque as pessoas iam olhar e comentar."

Como outras pessoas atópicas, Gabriel também evitava sair de casa para não perder seu bom humor com explicações sobre o que tinha na pele e sobre a condição não ser contagiosa. “Não saía de casa, não só porque minha autoestima era um lixo, mas também porque eu não tinha mais força pra ficar dando aquela aula de dermatite.”

Ao mesmo tempo que fazia com que Gabriel se sentisse melhor, a opção por se esconder o atormentava. Como toda criança e adolescente, ele queria fazer parte dos grupos, seguir a moda, ser desejado. “Só que como que uma pessoa ia se sentir atraída por mim?” Passou a não se aceitar. “Eu não aceitava minha pele, minha alergia, eu não tinha autoestima”, relembra.

O auge da baixa autoestima foi durante a adolescência. Para Gabriel, foi difícil ter de lidar com uma doença de pele e com os consequentes preconceito e reclusão, somados aos conflitos internos do crescimento. Pedia a Deus: “Tira isso de mim, por que eu tenho isso? Por que eu nasci assim, por que eu sou assim? Eu não aguento mais”. Porém, nunca foi uma pessoa triste. Sempre teve uma personalidade leve e descontraída.

Por anos, ele escutou de alergistas e de dermatologistas que sua dermatite tinha uma tendência a melhorar com o passar dos anos. Mas, diferentemente da maioria, Gabriel não esperava se ver livre do quadro mais grave da doença. A dermatite foi presença diária em toda a sua infância e adolescência, por isso ele achava impossível ter a pele sem lesões algum dia.

Mas o inesperado aconteceu. A partir dos 17 anos, Gabriel sentiu que a pele começou a melhorar consideravelmente. As crises ficaram mais raras e cada vez menos graves, com menos erupções e coceira.

Por recomendação médica, cortou o antialérgico e o corticoide. Diminuiu a intensidade das privações a que se submetia.

Os cuidados com a pele, no entanto, continuam. Ele ainda segue hábitos que podem parecer incomuns para pessoas com pele não atópica. Passa hidratante três vezes ou mais ao dia, toma muita água e raramente come alimentos processados, embutidos ou enlatados, como refrigerante, presunto, mortadela e salgadinhos. "Acho muito difícil esses cuidados mudarem porque já estão muito intrínsecos na minha rotina." Hoje, aos 21 anos, Gabriel não faz mais acompanhamento com dermatologista. "Eu não acreditava que no meu caso ia melhorar, mas graças a Deus melhorou."

“EU QUERO SER MODELO. ESSE É MEU ROLÊ”

De pele bem clara, olhos pretos, sobrancelhas arqueadas e um sorriso gentil, Paula costuma dizer que nasceu com um combo para quebrar padrões de beleza. Além da dermatite atópica, foi gorda* a vida inteira, tem ossatura larga, um metro e oitenta de altura e, para completar, tem alopecia androgenética, mais conhecida como calvície. “Ou seja: todas as questões de beleza eu meio que tenho.” E todas as suas rupturas com o ideal estético são visíveis: a dermatite, o corpo gordo e o cabelo ralo.

Em 2009, criou o blog Grandes Mulheres, no qual escreve sobre beleza, moda e comportamento. O projeto, feito junto com duas amigas, surgiu como trabalho de conclusão do curso de jornalismo da Unesp em Bauru. Em 2020, o blog é só de Paula. Ela também produz conteúdo para seu perfil no Instagram, onde acumula quase 93 mil seguidores.

Paula fez uma cirurgia bariátrica, popularmente conhecida como redução de estômago, há pouco mais de dois anos. Depois do procedimento, perdeu mais de 50 quilos e compartilha nas redes sociais os efeitos, físicos e emocionais, da transformação.

Em uma fotografia, de 8 de setembro de 2020, ela coloca duas “Paulas” lado a lado. A da esquerda está com vestido de tule e bolinhas e sandálias de salto, tudo preto. A outra, também está de vestido, só que colorido, em tons de rosa, colete jeans e tênis branco.

*A palavra gorda indica uma característica física, sendo utilizada apenas como forma de descrever alguém. Utilizar eufemismos para tal descrição é uma maneira de expressar a gordofobia.

A diferença entre as duas é muito mais do que a cor ou o estilo dos vestidos. A Paula da direita exibe a perda de peso depois da bariátrica. Na legenda, ela diz: "A cirurgia mudou drasticamente a minha vida e me trouxe a maior cura e ela nem foi do corpo: entrei em um processo de autoconhecimento tão, mas tão grande, que rasguei a minha alma e mexi em feridas nunca antes exploradas. Eu estava pronta".

Ela faz alguns "antes e depois" para mostrar como sua mudança física foi acompanhada de um profundo processo de se apaixonar por si mesma. Em uma dessas publicações, de 22 de junho, ela aparece, de um lado, com os cabelos pretos, quase sem volume, na altura das orelhas e, do outro, com os cabelos raspados e pintados de loiro platinado. Desabafa sobre quanto já sofreu com a queda de cabelo e sobre o fato de, hoje, sentir-se linda mesmo sem os fios tocando o rosto. "O que eu não imaginava é que eu me surpreenderia com o tanto que me achei bonita sem cabelo! Eu me libertei totalmente dessa dor. A verdade é que eu desencanei real do meu cabelo e vou deixar ele ser como quiser!", conta em uma parte do texto. Quando quer mudar a aparência, Paula usa perucas, de cores e texturas diferentes.

Orgulhosa pela evolução de cuidado e amor pelo próprio corpo, Paula não sente mais vergonha de todas as suas condições, mas olha para elas como agentes que a fizeram aprender muito sobre si mesma. "Me fizeram evoluir e ser a mulher que eu sou hoje."

O primeiro texto publicado no blog em que Paula afirma ter dermatite é de maio de 2015, apesar de ela nunca ter escondido ou negado as lesões que tem na pele. O foco da publicação, no entanto, é a relação dela com seu cabelo, apliques e questões de autoestima.

Seis meses depois, Gabriel também postou o primeiro vídeo no seu canal no YouTube em que contou suas experiências e dores com a DA. A ideia surgiu durante uma crise. A mãe sugeriu que ele compartilhasse na internet sua relação com a dermatite. Relutante, Gabriel não deu muito valor à sugestão. Pensava que poucas pessoas eram diagnosticadas com dermatite atópica, então o interesse pelo assunto seria quase zero. "Eu pensava 'vou gravar esse vídeo, ninguém vai entender nada, meia dúzia de pessoas vai assistir'." No fim, enterrou as dúvidas e inseguranças e decidiu jogar sua vivência para o mundo.

Gravou o vídeo e o publicou. A onda de alcance veio aos poucos. Nas primeiras semanas, não percebeu nada de diferente na interação do seu público. Dias depois, começou a reparar que o número de visualizações e comentários estava aumentando. As pessoas se identificaram com a história de Gabriel. Relatavam as próprias experiências, perguntavam sobre tratamentos e dicas e pediam a ele que continuasse falando sobre o tema. Hoje, o vídeo marca mais de 30 mil visualizações e 580 comentários.

O entusiasmo dos internautas gerou um processo catártico em Gabriel. "Para mim, foi um choque total. Eu pensava que a dermatite era algo raro. Pelo menos à minha volta, e eu sou de uma cidade do interior, não via pessoas com a mesma coisa que eu. Para mim, só eu tinha isso. Então, foi chocante saber que várias outras pessoas passavam pelas mesmas coisas e queriam conversar sobre."

Desde então, ele recebe centenas de mensagens. Não só de atópicos, mas também de quem lida com a DA na família: pais, mães, tios e avós. Pessoas que convivem com o dia a dia da dermatite atópica, pessoas que estão desesperadas por não saber mais como

ajudar uma criança atópica, pessoas que reconhecem as histórias de Gabriel em amigos e familiares ou percebem ali, vendo o vídeo, que podem ter DA. Todas essas pessoas têm um traço em comum: elas se sentiam sozinhas. No meio disso tudo, muita gente o agradece por tocar no assunto. "É muito louco porque a gente não sabe o impacto que tem na vida do outro", ele diz.

Animado, Gabriel publicou outros vídeos sobre dermatite. Depois de anos tentando esconder as lesões, agora sente orgulho ao falar que é atópico e dar visibilidade ao assunto. Desde 2017, compartilha dicas para tratar a DA e lidar com as suas consequências. "Se ninguém quiser escutar, problema de vocês, mas eu vou continuar falando." Gabriel afirma que não se importa que a audiência veja os vídeos só para dar risada do seu jeito bem-humorado de falar sobre dermatite. "Beleza, estou aqui para isso."

"Eu não imaginava que, um dia, algo que me fez sofrer tanto fosse fazer tanta diferença na vida das pessoas. E na minha também. Das minhas lesões saiu o bálsamo para o meu próprio bem, mas para o bem das outras pessoas também, isso me dá muito orgulho." Contrariando o Gabriel adolescente que não acreditava na atenuação da dermatite, ele postou, em 2018, um vídeo em que se dizia curado de dermatite atópica. Hoje ele reconhece que cometeu um equívoco, já que a dermatite é uma doença crônica, ou seja, não tem cura, por mais que os sintomas possam ficar menos graves, ou até desaparecer.

Nesse meio-tempo em que Gabriel começava a se orgulhar por falar sobre DA, Paula também colocou em pauta o tema nas suas mídias sociais, sem medo de julgamentos. A primeira publicação na linha do tempo do Instagram em que fala aberta e incisivamente

sobre ser atópica e os efeitos disso na pele é de 2017. Diz: "Eu tenho dermatite atópica. Tenho alergia de pele bem grave desde bebê. Minha pele é muito seca e o toque dela não é macio, gostoso, sabe? Encontrar hidratantes bons nem sempre é fácil".

Depois disso, não parou mais de contar sua experiência com a DA. Como quando estava com os sintomas agravados, entre outros fatores, devido à poeira do concreto da última casa em que morou. A publicação é de dezembro de 2019 e acompanha uma fotografia de um hidratante recomendado por ela. Mais recentemente, em junho de 2020, ela publicou uma imagem com o rosto lavado, sem maquiagem, com uma toalha na cabeça e segurando outro produto para pele. No texto, conta: "Sempre que esfria a minha dermatite fica mais evidente, então, acabo intensificando os cuidados com a minha pele".

Enquanto mulheres e meninas são contagiadas pela febre do skincare, ou cuidados com a pele, Paula mostra que, mesmo que ela se cuide, as lesões ainda existem. E que está tudo bem. "Insistem que a sua pele não pode ter ruga, não pode ter linha fina, não pode ter marcas, não pode ter manchas. Mas pode, sim."

Hoje, a singularidade aparente de sua pele não é mais um problema. Quando as lesões atacam o rosto, ela não se esconde mais em casa. Se olham e perguntam o que são as marcas, responde sem incômodo: "Eu tenho dermatite. É um tipo de alergia assim, assado e ponto".

"O que muda é que agora eu tenho autoestima, agora eu sou confiante." Paula aceita a DA e cuida do seu estado emocional para aprender a lidar cada vez melhor com a dermatite de modo que ela

não esteja tão presente. “Obviamente ela incomoda, dói, coça, arde. Mas eu estou tranquila, entendeu?”, orgulha-se.

Quase ao mesmo tempo, Gabriel e Paula abriram as portas do andar da aceitação. Ele, porém, confessa que só mudou a conduta diante do mundo quando o mundo passou a reconhecê-lo como um corpo dentro dos padrões. “Hoje, o meu corpo é mais aceito por eu não ter crises. Mas, quando eu tinha crises, eu me sentia o lixo”, brinca. “O corpo com dermatite perante a sociedade é um corpo estranho. Porque as pessoas veem com estranheza, veem com olhos discriminatórios”, completa Gabriel.

A dermatite atópica faz parte de todas as outras diferenças visíveis que as pessoas, por não entenderem o que é, julgam. E Gabriel culpa a falta de representatividade pela estranheza.

“Quantas propagandas têm pessoas com marca de expressão? Ou com manchas na pele? O mínimo de normalidade possível? É quase zero.” Ele questiona por que sempre vendem a pele “lisa, perfeita, sedosa, incrível, e que se você comprar aquele produto a sua pele vai ficar daquele jeito. Mas a gente sabe que não é a realidade”.

Hoje, o que chama atenção em Gabriel não é mais a pele. O longo cabelo de cachos pretos e definidos, sempre brilhante e hidratado, o olhar intenso, os contornos do rosto delineados, a boca desenhada e uma postura descolada roubam a cena onde quer que ele passe. Graças à mudança de percepção dele e dos olhares ao redor sobre seu corpo, ele recentemente ultrapassou mais uma barreira. E alcançou um sonho: ser modelo. As câmeras sempre estiveram em sua vida, e ele gosta tanto de ser fotografado quanto de fotografar. “Reviravoltas que a vida dá, né?”, comenta ao lembrar que, por

causa da DA, nunca imaginou que trabalhar com a própria imagem fosse possível.

A oportunidade não apareceu para ele de repente. Foi Gabriel quem foi atrás de ser visto. Está em uma fase de agarrar sonhos e lutar por todas as suas vontades. Em um dia qualquer de 2020, decidiu fazer contato com uma agência de modelos. Aprovaram seu perfil e agendaram uma entrevista. Ele foi, e foi aprovado. Agora, é contratado da agência. "É muito louca essa reviravolta, fiquei passado."

Além de modelo, trabalha formalmente para uma construtora, no departamento de marketing e de vendas. Tem graduação em design gráfico, mas não quer seguir carreira na área. Acontece que só descobriu seu caminho profissional depois da faculdade. "Eu quero ser modelo, trabalhar com comunicação. Esse aí é meu rolê."

Gabriel e Paula cresceram e puderam deixar as crises graves da DA como nas memórias de infância. Aprenderam a viver com a doença. Mas, e quando isso não acontece? E quanto àqueles 40% que ainda precisam enfrentar tal martírio?

“PARECIA COBRA TROCANDO DE PELE”

No segundo mês do curso de nutrição da Universidade Federal de Teresina, Bruna Rodrigues entrou em colapso. A menina, de cabelo liso com mechas loiras e rosto arredondado por trás de óculos de grau, viu seu corpo ser atacado pela mais grave crise de dermatite atópica da vida, além de uma crise de asma. Era 2018 e a caloura, aos 21 anos, estava em êxtase pela conquista de ter entrado na faculdade. A animação, porém, durou pouco.

Bruna usava vários remédios e passava pomadas, mas a crise não dava trégua. Sem sinais de melhora, teve de ser internada. No hospital, precisou até mesmo de oxigênio para compensar a falta de ar causada pela crise de asma. A internação durou quatro dias e só então ela começou a se recuperar. O corpo se reestabeleceu completamente apenas três meses depois. Em razão disso, ela perdeu o primeiro período da faculdade. “Foi um choque. Eu estava entrando na faculdade, uma realização para mim. Entrei e tive que parar por conta da crise.”

Os pais de Bruna começaram a perceber que havia algo peculiar na pele da filha quando ela tinha dois anos de idade. Levaram-na a dezenas de consultórios de dermatologistas, alergistas, psicólogos, nutricionistas. “Praticamente todas as vertentes”, lembra Bruna. Na jornada pelo diagnóstico, a família esbarrou no descaso profissional.

Um dia, em uma consulta marcada com um dermatologista, entraram na sala com a bebê. Mal se sentaram nas cadeiras diante do médico e ele, sem nem olhar para a criança, passou a receita. O caso se repetiu mais de uma vez.

As crises da criança eram graves e frequentes, o que impôs mudanças à rotina da família desde os dois anos da menina. Não só cuidados específicos com a pele, como usar sabonetes hipoalergênicos. "Eu tenho a dermatite, tenho alergia alimentar, tenho intolerância a glúten, intolerância a lactose, asma, rinite, sinusite. Todo esse combo que a dermatite meio que favorece", conta Bruna. Todas as complexidades da menina impuseram um intenso processo de adaptação, principalmente à mãe, que estava lidando com a maternidade pela primeira vez. E, apesar de todos os cuidados, ela vivia ferida.

"A Bruna vive numa bolha, não pode fazer nada", diziam os colegas de escola, ridicularizando a garota, já um pouco mais velha, por suas restrições. No entanto, o objetivo não se cumpria. Bruna não conhecia uma vida sem limitações; para ela, então, "viver em uma bolha" era viver normalmente, como qualquer outra criança. "Eu nasci assim. Então era uma coisa natural." Quando ouvia piadas ofensivas, comumente dirigidas a quem é diferente, também não se ofendia tanto. Estava mais preocupada com o impacto da DA na sua pele do que com os comentários alheios.

Mas nem sempre era assim. "Nos períodos das crises mais fortes era complicado, porque minha pele abria muito, ficava muito marcada, muito exposta, dolorida, inchada", conta. Sentia muita vergonha principalmente nas aulas de educação física, quando tinha de conversar com o professor novo para explicar sua condição e pedir para ser liberada da atividade, porque o atrito corporal e o suor causados pelos exercícios aumentariam as lesões.

Aos seis anos, coçou tanto atrás do joelho que abriu um buraco na pele. Além dos machucados, estava sempre inchada por causa da quantidade enorme de medicamentos que tomava. "Eu tive duas

crises que eu chamo de crises extremamente memoráveis, além das da infância", diz Bruna. Uma delas foi a de 2018, quando tinha acabado de entrar na faculdade e precisou de balão de oxigênio por conta da crise de asma que veio junto com a de DA. A outra crise "extremamente memorável" tinha ocorrido quatro anos antes, em 2014. Na época, os médicos ainda não haviam lhe dado o diagnóstico de dermatite atópica.

No auge da adolescência, Bruna viu a pele praticamente descolar do corpo. "Parecia cobra trocando de pele." Estava com machucados no corpo inteiro, do rosto aos pés. Sentia dor com qualquer roupa que usasse, porque a pele estava extremamente sensível e aberta. Fazia compressa de pano, mas não adiantava. Não caminhava direito, se machucava ao dobrar as articulações. À noite, não dormia. Passou incontáveis noites em claro. Mudou-se para o quarto da mãe para ver se melhorava. Não melhorou. Esgotou dezenas de caixas de corticoides e não via efeito.

A gravidade e a particularidade da crise provocaram uma suspeita de lúpus na família. Os pais, então, marcaram uma consulta com um reumatologista e, mais uma vez, Bruna fez vários exames. E em todos aparecia que estava tudo bem com seu corpo. Foi só aos 18 anos que Bruna recebeu o diagnóstico exato de DA. Ela tem a chamada tríade atópica: dermatite atópica, asma e rinite. Até hoje, não entende o motivo para o diagnóstico tardio, já que os sintomas são os mesmos desde que nasceu.

Prestes a concluir o ensino médio, a garota quase abandonou a escola. "Eu não conseguia mais." Já no caso de Gabriely Mesquita, 19, diagnosticada com DA aos 16 anos, o desfecho não teve um "quase". Isso porque a doença mudou completamente seu estilo de

vida. “Precisei renunciar a qualquer exercício físico ou esporte que me causasse o mínimo de suor, e era o que eu mais gostava de fazer.” Ela entrou em depressão e se viu obrigada a largar a escola no terceiro ano do ensino médio. Em março de 2020, teve de deixar o emprego por causa das crises de dermatite.

Bruna, por sua vez, se ausentou da escola apenas durante o pico da crise, que persistiu por cinco meses. Quase no fim do semestre, voltou a frequentar o colégio para fazer recuperações e exames finais. Inchada, com curativos e pomada no corpo inteiro e até uma camada grossa de pasta d’água no pescoço para aliviar um pouco a coceira, ela viveu o pior momento de julgamento alheio. “Sempre houve aqueles olhares que você notava que eram de pena, ou de reprovação, às vezes de nojo, sabe?”, relembra.

Em um desses dias, conversava com uma amiga sobre a vontade de fazer medicina. Quando compartilhou o desejo com a colega, ouviu: “Eu não acredito, como é que um doente vai cuidar de outro?”. Bruna ficou sem reação e se lembra do comentário até hoje.

Enquanto fazia o possível para se formar na escola, Bruna via os machucados diminuir a passos lentos. Até que sua mãe, esgotada e desesperada, resolveu trocar o tratamento com corticoide. Optaram pela homeopatia, tratamento que Bruna já havia tentado quando criança, mas nunca conseguira concluir.

O problema era que sempre que começava o tratamento homeopático, mais lesões apareciam no seu corpo. O médico homeopata dizia que era comum, porque, segundo ele, a cicatrização era de dentro para fora. “Só que meu corpo já estava tão lesionado, tão cansado, e a gente que tem dermatite já passa por tanto

tratamento, tanta frustração, que tem uma hora que a gente fica com estafa." Ela, mais uma vez, desistiu da homeopatia.

As ocorrências da dermatite ficaram mais controladas depois da internação de 2018. A sua perspectiva sobre a doença e seu corpo também mudou. "Eu comecei a respeitar o meu tempo. A levar as coisas com menos cobrança, com mais leveza." Outro dermatologista entrou na vida de Bruna na hora certa para ajudá-la em seu processo de aceitação. Ela diz que encontrar o médico "foi uma bênção". Ele apresentou vários recursos que ela não conhecia, como a fototerapia, um tratamento em que radiação em forma de luz é usada em pontos específicos da pele para diminuir inflamações.

Começou a fazer o tratamento em 2019. Depois de dez sessões, passou a reduzir a quantidade de remédios que tomava e agora fica de seis meses a um ano sem lesões na pele. Também mantém a dermatite controlada com hidratação da pele.

Mas a atenuação da DA não significou uma melhora definitiva. Diferentemente de Gabriel e Paula, que a partir da vida adulta passaram a ter mais raramente as crises graves de dermatite, Bruna ainda lida com a imprevisibilidade.

Na faculdade, costuma comentar com as amigas que tenta aproveitar ao máximo os dias em que está bem. "Porque tem dias em que, de uma hora para outra, eu acordo mal." Quando conhece novas pessoas, explica logo de cara sua condição e como isso pode fazê-la se ausentar de repente.

Um dos perrengues que passou por causa da dermatite foi em um dia de seminário. Bruna se preparou para apresentar o

trabalho, mas, de supetão, amanheceu se sentindo mal, com crise de dermatite e rinite. Concluindo que não estava em condições de falar diante de uma sala cheia, não teve escolha senão informar os colegas de que não participaria. Por isso, se está produzindo algum trabalho em grupo, já alerta sobre suas limitações. "Justamente porque eu não tenho esse controle." Em outras situações, acordou com a dermatite atacada e, mesmo assim, foi para a aula, com compressa no braço e bandagem.

O curso de nutrição era integral, então ela passava os dias inteiros fora de casa. Pegava ônibus e enfrentava o calor de Teresina. Muitas vezes, terminava o dia com reação alérgica. Somando todos esses fatores, fica claro que equilibrar as limitações impostas pela DA com as exigências da faculdade nem sempre foi fácil para Bruna. "Estava dando certo, só que eu tive estresse, porque eu me exigia demais indevidamente." Ela decidiu recorrer à psicoterapia. Porém, o que recebeu de uma das psicólogas foi o extremo oposto do incentivo para resolver problemas.

Quando explicou à profissional os impasses de fazer um curso integral, escutou: "Se você quiser, eu posso te dar um atestado de invalidez". Bruna não acreditou no que acabara de ouvir. Ficou se perguntando se a sugestão era séria. "Aquilo me deixou profundamente abalada." Na hora, ecoou na sua mente a frase daquela amiga de escola: "Como é que um doente vai cuidar de outro?".

Depois disso, não conseguiu mais prestar atenção no resto da consulta. Ficou perdida. Foi embora pensando se realmente nunca poderia realizar seus sonhos, se sempre teria limitações. Já em casa, a mãe percebeu que algo de errado havia acontecido. Insistiu que

a menina lhe contasse e ela lhe contou. A mãe ficou enfurecida. Quis cobrar satisfações da psicóloga, mas Bruna a impediu. Cancelaram as sessões seguintes e voltaram ao consultório apenas para trocar de terapeuta.

Ela entendeu que aprender a respeitar seu tempo e seu corpo também significava aceitar os momentos de descanso. Passou a cancelar alguns compromissos antes de o fardo pesado se transformar em crise de DA. "Eu busco organizar minha rotina de forma que eu tenha os meus momentos de descanso, de exercícios e os momentos de trabalho mais pesado." Os professores sabem que ela tem dermatite, o que facilita a adaptação.

Quanto às marcas que leva na pele, aprendeu a respeitá-las e a se livrar da vergonha, juntando-se a Paula e a Gabriel. Vai à praia de biquíni, mesmo se o corpo estiver com lesões. Não se importa, não tem mais medo dos olhares. "Não sinto raiva do meu corpo."

De vez em quando ainda escuta alguns comentários desagradáveis, como quando está na casa de amigos e diz que não pode lavar a louça, porque os produtos de limpeza abrem feridas nas suas mãos. "Até eu queria ter um problema desse! Frescura, coisa de gente rica", dizem, debochando da condição dela.

Nas vezes em que está em crise e decide abrir mão de algum compromisso ou interação social, não o faz por não gostar do que vê no espelho, mas por sentir que seu desempenho será menor do que ela exige de si. "Quando eu estou me sentindo mal por dentro, com dores, e meu corpo não responde, prefiro ficar mais quieta no meu canto", explica Bruna, que agora tem 23 anos e vivencia cada vez menos tais momentos.

É claro que renunciar a atividades que são importantes para ela, como trabalhos, viagens ou funções acadêmicas, é motivo de tristeza. "Mas não me sinto limitada ou coagida a não fazer alguma coisa por causa do meu corpo."

Sem conhecer uma vida na qual não exista dermatite atópica, Lua Helena, hoje com 29 anos, franja no cabelo castanho e ondulado, também teve as expectativas de melhora frustradas. Não foi contemplada com a despedida da doença na fase adulta. Na verdade, vivenciou o contrário.

Logo nas suas primeiras semanas de vida a DA se manifestou em sua pele. Foi então que começou a andança dos pais por consultórios médicos para descobrir o que a filha tinha. Os dias da bebê se passavam em salas com paredes e móveis em tons pastel, ao lado de outros rostos com expressões aflitas, enquanto aguardavam ansiosos o fim da espera por respostas. Lua enfrentava o que médicos chamam de marcha atópica, o aparecimento progressivo de vários aspectos alérgicos desde a infância, o que confundia a dermatite com alergias.

O problema foi que a resposta demorou a chegar. As erupções e a coceira eram muito graves em Lua e atrapalharam o desenvolvimento do corpo infantil. Ela não ganhava peso, não dormia nem comia bem, pois sempre viveu sob várias restrições. Os médicos não encontravam soluções para as feridas, que estavam incontroláveis. A família, então, começava a jornada do zero, com outro profissional. "A minha infância inteira eu só me lembro de estar em médicos", conta Lua. Conheceu uma série de especialistas: passou ao menos por dermatologistas, alergistas e pediatras. Nessa corrida sem linha de chegada aparente, Lua se submeteu a muitos tratamentos. Além de recorrer à homeopatia,

tomava remédios com corticoide frequentemente. “Eu não me lembro de nenhuma fase sem usar medicamento pra DA.”

Lua ouviu o nome dermatite atópica aos três anos, quando se chegou a um diagnóstico. Depois, os efeitos da doença só se agravaram. Com a piora, a suspeita de que seu caso era de DA se tornou quase inegável. Aos sete, iniciou uma bateria de exames laboratoriais, como de sangue e biópsia, para confirmar o diagnóstico, e ele de fato se confirmou.

Lua cresceu nos hospitais de Recife. Confinada nos corredores mudos e pesados pela tensão que paira no ar, chorava por não poder ter uma vida igual à das outras crianças que conhecia, ou por não ser saudável como a irmã mais velha. Chorava por não poder brincar, se aproximar das pessoas e interagir normalmente com elas. Por causa da rotina incomum, Lua começou a pensar que era diferente do resto do mundo. “Na minha cabeça na época, tinha algo de errado comigo. Eu não me sentia igual às outras pessoas.”

Por se sentir uma estranha, ela reagiu às limitações ficando longe de contato a todo custo. Nas festinhas de amigas e amigos, ela mesma se afastava, antes de ser afastada por outras pessoas. Começou a ter sintomas de depressão ainda na infância. “Eu não queria interagir, porque sabia que iam ficar olhando para as feridas.” Contrariando a expectativa de que a DA iria embora com o passar dos anos, em Lua a doença ficou mais grave à medida que a menina crescia.

Aos 19, entrou no curso de medicina veterinária da Universidade Federal Rural de Pernambuco. Entrou também na pior crise da sua vida inteira, que no fim de 2020 ainda perdurava. “Foi devastador”, conta Lua. Ela estava coberta de lesões: no rosto, na boca, no

pescoço, nas costas, nas coxas, nas dobras dos braços e das pernas. Tratava-as com doses de imunossupressores consideradas altas, corticoides e antibióticos. Refez a maioria dos exames, até biópsias, para confirmar o diagnóstico de dermatite atópica, que recebeu por volta dos sete anos. Os resultados não mudaram. Era DA que atacava seu corpo.

"Perdi o controle de tudo." O que recebeu das pessoas que a cercavam, com exceção da família, piorou o sofrimento. "Começaram a se afastar, porque ninguém sabia lidar com uma pessoa coberta de lesões. Ninguém queria ficar perto de mim." Os professores lhe disseram que a faculdade não era lugar para uma pessoa doente. Desestimulavam-na a continuar a graduação. Lua foi na contramão, mas não pôde evitar o atraso na conclusão do curso. "Vi meus sonhos ruir na minha frente."

Sem resposta aos medicamentos, a crise se agravou em tempo recorde. Correu para a emergência. Chegou ao hospital com pico de febre e muita dor e foi internada. A corrida entre consultórios e hospitais roubou seus dias, por anos. De 2017 a 2019, não teve condições físicas para fazer muitas das coisas que gostaria de ter feito. Estava com 90% do corpo tomado por lesões, além da incontrolável coceira. Ficou sem trabalhar durante três anos. "Nesses anos, eu não vivi."

Ainda hoje, os sintomas graves impactam sua carreira. Todos os trabalhos de Lua foram como autônoma. Ela já foi chef vegana e culinarista de comidas sem glúten, sempre respeitando o seu ritmo de trabalho. Não é contratada com carteira assinada porque, segundo ela, não consegue manter o ritmo de desempenho de um funcionário com o que chama de "pele limpa", ou seja, sem lesões.

Sente falta dessa normalidade e sempre a agarra nos breves momentos em que a DA permite. “Quando eu tenho qualquer melhora, no aspecto de não ter lesões abertas, que seja suficiente para eu conseguir sair, eu sempre corro para a clínica de alguma amiga minha para tentar fazer alguma coisa, sentir o gostinho de ter um dia de trabalho como veterinária, pelo menos”, diz Lua.

Um ambiente de trabalho regular não foi o primeiro convívio social que a dermatite roubou de Lua. Além de passar a infância entre médicos e hospitais, ela teve de ser educada majoritariamente em casa. Lua não consegue se lembrar de algum momento em que não sofreu bullying na escola, já que sempre estava com o corpo coberto de lesões. “Sempre digo que minha pele chegava primeiro do que eu nos lugares.” Também não praticou esportes nem participou das aulas de educação física. “Eu era isolada até pela minha família como meio de proteção.”

Lua não foi a única que não conseguiu se adaptar às salas de aula. Os próprios professores e colegas não souberam como se portar diante de uma criança com DA. “Não houve inclusão em nenhuma fase da minha vida. Eu nunca encontrei outro semelhante até recentemente. E isso fez com que eu me sentisse muito sozinha e incompreendida.” Seguindo a regra aplicada a Paula e a Bruno, o grosso dos colegas achava que a condição era contagiosa. Para evitar mais constrangimentos e estresse, Lua aparecia na escola só em dias de prova.

Estudava sozinha todo o conteúdo do colégio e, assim, acompanhava o ritmo, mesmo que a distância. Tornou-se autodidata, leitora assídua e apaixonada por artes. Livros eram suas janelas para um mundo em que nunca pisou. “Eu descontei toda a minha frustração em livros”, diz Lua, que também aprendeu a desenhar e a pintar. Nos

rabiscos, retratava a vida que não conhecia e queria ter. Os lugares que queria conhecer, pensamentos e vontades. Retratar tudo isso foi sua válvula de escape. "Me expressar de alguma maneira, já que eu me sentia tão retraída." Lua ocupou o universo virtual quando a internet ficou acessível. Escreveu para sites e blogs e começou a interagir com outras pessoas.

E foi assim até os dez anos de idade, quando sua pele enfrentou uma crise sem precedentes. Lua deixou de vez a escola. Parou de sair de casa. Mais ainda: ficou sem médicos. Sem encontrar tratamentos que funcionassem na criança, os profissionais que cuidavam de Lua literalmente desistiram dela. Mandaram-na procurar por outros médicos, sem dar mais explicações.

Nesse período, usou corticoide sem pausas. O resultado foi uma síndrome de Cushing aos 11 anos. A Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia define assim a condição: o corpo recebe altos níveis de corticoide ou produz o hormônio cortisol em excesso, o que causa o acúmulo de gordura na face e no abdome, atrofia e fraqueza muscular.[8] Lua rodou por muitos psicólogos para tentar diminuir os impactos emocionais.

Quando ela estava um pouco mais velha, entre seus 15 e seus 18 anos, a alergia levantou bandeira branca. Não definitivamente, mas as crises se abrandaram. Ela conseguiu retornar à escola e conhecer certa normalidade. Encontrou a dermatologista que cuida do seu caso até hoje, e que a incentivou a testar vários outros tratamentos. "Ela foi parte muito importante para eu conseguir lidar com a DA", revela Lua, demonstrando a importância do médico na relação entre o paciente e a dermatite.

Porém, o estigma da vergonha e do medo da rejeição permaneceu. As marcas que tinha na pele por causa das lesões e coceira intensas não sumiram. Lua se escondia em roupas que cobriam o corpo todo e adotou uma postura retraída, de modo a não mostrar mãos, braços, pescoço e até o rosto. "Eu evitava sair para lugares que eu sabia que ia ter que expor minha pele, mesmo estando numa fase que foi mais tranquila. Eu não me aceitava. Não aceitava que tinha dermatite atópica", afirma.

Por outro lado, nesse vislumbre de normalidade, Lua fez muitos amigos e começou a namorar. Como um tsunami, a crise grave que surgiu nos seus 19 anos destruiu tudo. "Fui deixando tudo isso para trás."

A dermatite só foi dar algum descanso a Lua em 2019, quando ela começou um novo tratamento, injetável. Lua ainda tem crises e continua aprendendo a se relacionar com a doença, mas já está atravessando uma estrada que pode terminar bem distante da vida que conheceu na infância e na adolescência.

Desde que a pandemia de covid-19 começou, Lua andou ocupada com mil e uma atividades que a fazem feliz. Voltou a pintar e a desenhar. Ergueu uma pilha de livros de ficção que quer ler. Assiste a palestras quase todos os dias e não para de estudar. "O corpo para, a cabeça não."

Enquanto isso, em Santo André, município da região metropolitana de São Paulo, Aldo Gama passou pela primeira grande crise de DA depois de achar que poderia sobreviver a qualquer tipo de pressão. Ele tem 27 anos e é funcionário público. De maio a agosto, sua pele coçava tanto que ele só dormia de duas a três horas por

noite, isso quando conseguia desligar o corpo. Sua pele estava tão fragilizada que ele não conseguia se movimentar e precisou de ajuda para realizar atividades do dia a dia.

No meio da crise, o trabalho voltou a ser presencial, mas Aldo teve de prolongar o home office por mais 40 dias. Conseguiu um atestado médico para continuar trabalhando em casa, onde está hoje, ainda se recuperando. "Vi quão grave a DA pode ser", diz Aldo, que aprendeu a se cuidar com mais disciplina, seguindo os tratamentos clássicos, como beber água e usar bastante hidratante.

Aldo recebeu o diagnóstico em 2018, quando o estresse causado pela rotina entre a faculdade de engenharia e o trabalho no mercado financeiro serviu de gatilho para a manifestação mais grave da dermatite. Antes, na adolescência, ele havia tido alguns sintomas leves, como vermelhidão nas dobras entre o braço e o antebraço após esforço físico, pele mais ressecada do que o normal e coceira ao tomar muito sol. Hoje, passou a aceitar "profundamente" a condição, sem negá-la nem se estressar. "Amar até mesmo a doença. Isso interrompeu os ciclos de estresse seguidos de corticoide."

"ENTREI POUQUÍSSIMAS VEZES NO MAR"

Gabriel Souza é filho único. Teve a sorte de ter uma mãe enfermeira, o que lhe deu o privilégio de nunca ter o diagnóstico ou a gravidade da doença desacreditados pela família. Tanto a mãe quanto o pai não pensavam, por exemplo, que era frescura ou invenção, modo de negação de muitas pessoas que têm filhos com DA.

"Os meus pais não descansaram até eu ter o diagnóstico e fazer um tratamento que realmente deu resultado. E eu agradeço muito a Deus por causa disso." Ele lembra que a mãe também reconhecia que a dermatite não afetava só a superfície do filho, mas todo o seu estado emocional, sua autoestima e o seu jeito de se colocar no mundo.

No caso de Jully Annye Gallo Lacerda, a aceitação familiar foi parcial. De um lado, a mãe tinha consciência das limitações da filha. Psicóloga, já havia atendido pessoas com DA, o que facilitou o entendimento da doença.

O pai de Jully, por sua vez, se recusava a reconhecer as necessidades e restrições impostas pela DA e a ajudar financeiramente. Os gastos da filha com hidratantes, pomadas e antialérgicos eram vistos como uma futilidade. "Ele não entende que é um cuidado constante", conta Jully.

Certa vez, o pai, que gosta muito de caminhar e passear por áreas livres e arborizadas, levou Jully a um parque. Seria um dia divertido caso a menina não tivesse alergia ambiental. "Minha pele ficou empolada", lembra Jully, pronunciando pausadamente as sílabas de "empolada" para demonstrar a intensidade das lesões. "Eu não sabia mais o que era pele e o que era dermatite." A menina

também foi picada por mosquitos (os conhecidos borrachudos), o que piorou as lesões. Mesmo vendo a pele da filha coberta por machucados, o pai não entendia por que ela deveria passar cremes e pomadas.

Psicóloga como a mãe, Jully mora em Guarapuava, Paraná, e tem 24 anos, olhos verdes, cabelo na altura dos ombros, pintado da cor vinho, sobrancelhas sem um fio fora do lugar e pele rosada. Foi diagnosticada com dermatite atópica apenas dois anos atrás. Já apresentava sinais de alergia na infância, mas eram leves e em momentos específicos, como quando estava nervosa ou usava bijuterias, e desapareciam de um a dois dias depois de ela passar pomada. "E eu acho que nunca investiguei realmente a fundo a dermatite, até eu ter no corpo inteiro", relembra.

O momento inesquecível chegou no fim da faculdade de psicologia. Durante as aulas, sentia tanta coceira que era obrigada a sair correndo da sala procurando por algo que aliviasse o prurido. Levava pomada de corticoide na bolsa e ia ao banheiro para aplicar nas erupções.

A manifestação da DA piorou de vez depois que ela fez uma cirurgia de retirada das amígdalas, em março de 2018. Jully começou a sentir coceira no corpo inteiro. Foi ao pronto-socorro duas vezes, mas os plantonistas apenas disseram que era urticária, sem dar mais explicações, e receitaram corticoide tópico e oral. Mas o corpo não respondeu ao tratamento. A coceira se agravou a ponto de impedir Jully de pensar.

Já formada, ela entrou em uma fase de alto estresse e preocupações financeiras e profissionais que podem ter agravado

sua condição. Depois de receber o diploma, ainda ficou um tempo sem conseguir pacientes. Os pais eram divorciados, e ela perdeu o direito à pensão que recebia do pai assim que se formou. Também começou uma pós-graduação em outra cidade, aumentando seus gastos com as viagens periódicas. Com todos esses fatores, teve dificuldades para pagar as contas.

O diagnóstico exato veio depois de uma crise de coceira em um dos primeiros dias da pós. Desesperada e com a sensação de que estivesse com o corpo sobre um formigueiro, ela saiu em disparada da aula para procurar uma farmácia. Nela, comprou uma água termal e, no banheiro do estabelecimento, passou-a da cabeça aos pés. "E aliviou um pouco, me deu uma sensação um pouquinho melhor", conta Jully sobre os primeiros sinais de que a alergia poderia melhorar com hidratação.

Quando finalmente conseguiu marcar uma consulta com uma dermatologista pelo plano de saúde, bastou a médica ver as lesões para dar o diagnóstico de dermatite atópica. "Ela disse: 'Isso é dermatite, dá pra você usar hidratante, vamos fazer um tratamento e melhora."

Mas, logo depois da consulta, Jully foi pesquisar no Google o que era dermatite atópica e as primeiras palavras que chamaram a sua atenção foram "doença crônica". Ela foi tomada pelo medo de ter de viver para sempre com o corpo em chamas pela coceira, tão automática que ela já acordou de madrugada por perceber que estava se coçando. Jully se lembra de algumas sessões com clientes em que sequer prestava atenção no que falavam. "Eu sentia tanto impulso de coçar a pele que não conseguia pensar em outra coisa", explica.

Ela tinha medo de ter "alguma doença como diabetes que precisa de insulina o tempo todo". Depois que começou o tratamento, viu que não era tão difícil assim, pelo menos no seu caso. Tomou antialérgico por um tempo e criou uma rotina de uso de hidratantes. Hoje em dia, consegue controlar a DA e dificilmente usa corticoide. Segue algumas dicas dos médicos, como usar aquecedor no banheiro antes do banho para não precisar deixar a água muito quente.

No começo do tratamento, ficava com receio de contar aos amigos que tinha dermatite. Lembra que nos primeiros dias após o diagnóstico escondia os hidratantes em potinhos de xampu de hotel para poder levá-los na bolsa e passar em qualquer lugar sem que alguém percebesse. Só que a preocupação não se comprovou. Quando tomou coragem para contar às pessoas, elas não tiveram reações preconceituosas e entenderam que não era contagioso.

Da mesma forma que Jully, Samara Dias, pernambucana de Caruaru, não teve o apoio do pai no tratamento da dermatite atópica. Seu pai, que já é falecido, dizia que a doença era frescura e os cuidados eram besteiras. Nunca concordou em gastar dinheiro com pomadas, hidratantes e remédios, que não são baratos. "Ele sempre pensou muito nisso, no dinheiro", conta Samara, que tem crises graves de dermatite até hoje, aos 22 anos. O corpo pequeno sustenta uma mulher séria, de cabelo preto cacheado e rosto oval.

Os sinais de DA apareceram no seu corpo quase no mesmo momento em que ela veio ao mundo. Sua pele já tinha lesões e vermelhidão desde seu primeiro mês de vida. Preocupada, a mãe correu com a filha para a pediatra, mas foi aconselhada a se tranquilizar e parar de procurar problemas na bebê. "Ela disse: 'As mães têm disso, de qualquer coisinha já ficar com medo e achar que é

um problema. Espere o tempo passar que é normal, às vezes acontece isso." Mesmo achando as aparições estranhas, a mãe esperou.

O tempo passou e as manchinhas permaneciam, o que era previsível, já que a médica não indicou nenhum tipo de tratamento. Aos dois anos, Samara piorou. As lesões ficaram maiores e a pele, mais ressecada. Depois de quase um ano sem respostas para o problema de saúde da filha, a mãe a levou a um alergista, que diagnosticou dermatite atópica na hora. Receitou corticoide tópico e oral e um creme à base de ureia para hidratação.

Desde bebê, Samara passou a usar corticoide com frequência. Mesmo assim, continuou tendo crises cada vez mais agressivas, com lesões profundas, manchas e coceiras que atacam seu corpo todo, dos olhos aos dedos dos pés. "E é comum, mesmo sem estar em crise forte, ter em todo o corpo", explica. A vida da menina se transformou em uma saga sem fim de renúncias e restrições.

Apesar de amar piscina, consegue contar nos dedos as vezes em que entrou em uma. Por isso, não aprendeu a nadar. Fez algumas aulas aos 14 anos, mas o cloro agravava a saúde já frágil de sua pele, então parou. O mesmo acontece com o mar. "Entrei pouquíssimas vezes no mar." Na infância, a família costumava passar as férias na casa de praia de uma tia e Samara adorava o mar.

O problema é que o sal causava uma coceira gigantesca. Só no trajeto de volta da praia à casa, uma caminhada de uns cinco minutos, Samara se coçava tanto que formava lesões. Da pré-adolescência até hoje, não nadou mais no mar. "Eu fui notando que não vale a pena. São momentos de felicidade, mas depois, a consequência dura muito mais do que o tempo em que fiquei feliz."

Samara namora há um ano e já perdeu a conta de quantas vezes teve crises graves nesses 12 meses. Ela e o namorado não se beijam tanto quanto outros casais. Isso porque as crises de dermatite acometem até mesmo os seus lábios ou a sua boca. Muitos dos primeiros beijos, encontros e paqueras da pré-adolescência também não aconteceram. "Eu fico me sentindo a pessoa mais feia do mundo."

Além de beijar, comer e sorrir eram outras atividades normais que para Samara se tornaram desafios. "Eu passo dias e dias sem sorrir, porque, se eu sorrir, é pior. Estica ainda mais a pele que já está ferida. Uma dor enorme." A menina costuma dizer que a dermatite roubou a sua vida e a sua felicidade. "Eu fico muito triste por ter a pele assim. Muito triste mesmo. Desde a pré-adolescência eu tenho depressão."

A chegada do momento em que a dermatite se estabiliza ainda é uma expectativa para Samara, e não uma realidade. Mesmo que já tenha atingido a maioridade, ela vive em uma jornada em que mal se recuperou de uma crise quando chega outra. Desde julho de 2020, foi acometida por mais uma. Esta chegou aos poucos, com mais coceira do que o normal. Samara ficou desesperada e, para evitar manifestações piores, começou a tomar os remédios com corticoide. Tomava-os durante três dias seguidos e melhorava. No quinto dia, no máximo, a dermatite voltava, e em gravidade maior que a da crise anterior.

No fim do mês, ela decidiu parar de tomar tanto corticoide. Soube que um dos efeitos colaterais do medicamento é a catarata.[9] O medo foi instantâneo. Disse para si mesma: "Não vou mais tomar, porque eu prefiro estar com a pele assim, sofrendo muito, mas pelo menos posso enxergar".

Parou o tratamento. A sua pele, no entanto, não aceitou a decisão. Piorou de um jeito que Samara nunca tinha visto. Ela não conseguia mexer as mãos, dobrar os braços e sequer andar, porque as dobras externas dos joelhos estavam profundamente secas, cheias de lesões e coçando muito.

Passou a precisar da ajuda da mãe para tomar banho. Sua pele ficava roxa e tremia de estresse e medo da dor que sentiria. Enquanto a água batia em seu corpo, ela chorava. Quando encostava no lençol, doía. Qualquer roupa machucava. Ninguém podia abraçá-la. Começou a ter câimbra. Não tinha mais controle sobre o próprio corpo. A doença lhe causava muita ansiedade, o que se manifestava em sintomas que não são diretamente ligados à DA. Até à noite, antes de dormir, tremia e perdia o ar. Teve infecção de pele e quase teve de ser internada no meio da pandemia. "É muito injusto ter nascido assim", Samara desabafa.

Em agosto, começou seu último estágio na faculdade de psicologia, no qual começaria as experiências como terapeuta. Não pôde ir. Voltou às atividades acadêmicas normais apenas em setembro, quando a crise estava indo embora. "Eu estou bem quando a pele está bem."

Por causa do estado sempre grave da sua DA, ela se revolta quando lembra da negação do pai. "Ele tinha coragem de olhar pra mim, no estado em que eu ficava, e dizer que estava tudo bem." A mãe, no lado oposto, sempre deu seu sangue e seu suor para tentar livrar a filha do pesadelo da dermatite. "Ela nunca deixou faltar nada, mesmo muitas vezes sendo difícil comprar, e nunca deixou de me levar ao médico."

Além de sofrer com a doença e a falta de apoio de alguns

familiares, atópicos ainda são obrigados a lidar com especialistas graduados no Google ou em crenças populares das avós, aqueles desinformados sobre a doença que se sentem no direito de indicar um tratamento milagroso, um creme caseiro ou uma planta que traria a cura da doença. Assim como fazem com qualquer um que esteja fora do padrão estético corporal imposto pela sociedade (branco, magro e com pele impecável, sem marcas, manchas e cicatrizes), bocas alheias acham que o corpo de pessoas com DA é público e passível de palpites e opiniões não requisitadas.

Bruna Rodrigues foi uma dessas vítimas. Certo dia, enquanto recebia soro na veia no pronto-socorro, uma senhora puxou assunto perguntando a ela qual era seu problema de saúde. Percebeu que a garota tem asma porque ela usava aerossol. Na primeira brecha que teve, começou: "Minha filha, olha, o meu filho sempre teve muitos desses problemas de respiração. E eu dei para ele comer 'tal' pássaro". A mulher sugeriu um passo a passo de uma receita com um pássaro exótico para Bruna comer e se curar.

Bruna e sua mãe deixaram a senhora terminar o discurso e lhe agradeceram a dica. Depois se olharam com uma expressão entre a indignação e o riso pelo que haviam acabado de presenciar. "Depois que a gente saiu de lá falei: 'Mãe, não tem condição não'."

A "APARIÇÃOZINHA"

Em uma quinta-feira de junho de 2018, Gabriel fez upload de um vídeo no seu canal intitulado "CURADO DA DERMATITE ATÓPICA", em letras maiúsculas. As irritações, a coceira e as lesões não apareciam fazia dois anos, o que o estimulou a apostar na cura da dermatite atópica, que na realidade não existe, porque a DA é uma doença crônica que não tem cura, e sim controle.

Cristão, Gabriel tem muita fé e não duvida de que seu Deus possa realizar um milagre e, de fato, curá-lo da dermatite atópica, por mais que já tivesse lido que essa cura não era possível e que viveria com a doença para o resto da sua vida. Lida com o problema com positividade e brincadeiras. Não só por ter personalidade leve, mas também para tentar facilitar a aceitação. "Afeta a sua pele, mas também o seu interior."

O Gabriel que não tinha esperança de melhoras ficou no passado. "Acreditar mais que é possível que aconteça torna mais palpável e real a sua melhora." Garante que os médicos e a família podem ajudar um atópico o máximo que der, mas, se ele não se ajudar, de nada adianta.

Escrever sobre autoestima e aceitação, ajudando outras mulheres nesse processo tão difícil e comum, foi o jeito que Paula encontrou de se curar. "E eu sou uma mulher que veio contrariando tudo. É a questão do cabelo, da pele, do peso, da altura."

Paula espalha a história de superação para inspirar outras mulheres a não tentar se encaixar em quadradinhos de certo ou errado. "Você pode e deve ser quem você é, sem medo do julgamento

alheio." O incentivo da jornalista vai além de questões físicas, visíveis a olho nu. Também mira nos conflitos internos que, comparativamente, podem machucar alguém tanto quanto lesões na pele.

A menina que rezava todas as noites para fazer 18 anos e se ver livre da dermatite cresceu. Não viu a DA ir embora, mas deixou o amor-próprio fazer casa em seu corpo. Apaixonou-se pelas suas particularidades e quer transmitir essa paixão para o maior número de pessoas que puder. Paula deixa claro como vem se enxergando em um texto postado em um domingo de setembro no Instagram.

Na selfie, vê-se uma Paula serena, com camiseta branca e colar de correntes douradas com um coração no meio. "Meu coração tem transbordado de amor por mim mesma. Sinto que cheguei em um estado de completude nunca experienciado. Me sinto grata por cada um dos atores que fizeram parte da minha transformação: meus pais, meus amigos, os boys que passaram pelo meu caminho, a obesidade, a alergia, a alopecia. Fui ao encontro da mulher que me esperava lá no interior da minha alma. Nos tornamos uma."

Gabriel também aprendeu a se amar e a ressignificar as crises da DA. Depois de gravar o vídeo sobre sua cura, as lesões da dermatite voltaram ao seu corpo pelo menos mais três vezes. Um dos casos foi de dermatite atópica seborreica, uma outra doença que não tem ligação direta com a DA, em 2019. Por causa desse vai e vem, ele diz que errou ao se dizer curado. "Eu tinha me considerado curado, mas a verdade é que meu quadro se estabilizou. E para sempre serei atópico. A DA moldou quem eu sou", diz Gabriel, que não sofre mais com a possibilidade de ter de conviver com a doença para o resto da vida. "Por tudo o que eu já passei, hoje ter só uma apariçãozinha de vez em quando, muito pequena e que, depois, some de novo, é uma vitória."

A pequena irritação que aparece de vez em quando no corpo de Gabriel voltou em 2020. Atacou seu tronco em um lugar em que ele nunca teve lesões. Não é nada comparado às suas crises graves da infância e da adolescência. “Mas, assim, é uma apariçãozinha, sabe?”, diz. Quando ela volta, parece que vem com um objetivo claro: lembrá-lo de que ele tem e para sempre vai ter DA.

Na Minha Pele

ÍNDICE DE REFERÊNCIAS CIENTÍFICAS

1 – Bieber T, Leung D, El Gamal Y, Ivancevich JC. Atopic eczema. In: Pawankar R, Holgate ST, Canonica GW, Lockey RF, Blaiss MS (eds.). WAO White Book on Allergy: Update 2013. Wisconsin: WAO; 2013. p. 44-7.

2 – Oszukowska M, Michalak I, Gutfreund K, Bienias W, Matych M, Szewczyk A. Role of primary and secondary prevention in atopic dermatitis. Postepy Dermatologii i Alergol.\ 2015;32(6):409–20. Publicado em 2015. Consultado em 2020.

3 – Brown SJ, Irwin McLean WH, Mclean WHI. One remarkable molecule: Filaggrin. J Invest Dermatol [Internet]. 2012;132(3):751–62. Disponível em: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3378480%7B&%7Dtool=pmcentrez%7B&%7Drendertype=abstract. Publicado em 2012. Consultado em 2020.

4 – Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes P: The infants' dermatitis quality of life index (IDQOL). Br J Dermatol 144:104–110, 2001. Publicado em 2015. Consultado em 2020.

5 – EJ Yang, KM Beck, S Sekhon, T Bhutani, J Koo. The impact of pediatric atopic dermatitis on families: a review. Pediatric dermatology 36 (1), 66-71. Publicado em 2019. Consultado em 2020.

6 – Halvorsen JA, Lien L, Dalgard F, Bjertness E, Stern RS. Suicidal ideation, mental health problems, and social function in adolescents with eczema: a population-based study. J Invest Dermatol. 2014 Jul;134(7):1847-1854. doi: 10.1038/jid.2014.70. Publicado em fevereiro de 2014. Consultado em 2021.

7 – Abagge KT. Dermatite atópica: o que o pediatra deve saber. Soc. Bras. de Ped. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2012/12/Dermat ite-Atpica-o-que-o-pediatra-deve-saber-2015.pdf. Consultado em 2021.

8 – Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia. Doença de Cushing. Disponível em: https://www.endocrino.org.br/doenca-de-cushing-neuroendocrinologia/ . Consultado em 2021'

9 – Ziger F, Zago R, Gehlen M, Silva M, Skare T. Catarata em corticoterapia sistêmica: prevalência e relação com tempo e dose cumulativa de glicocorticóides. Publicado em 2002. Disponível em: http://scielo.br/pdf/abo/v66n2/15465.pdf. Consultado em 2021.

Chico Felitti é autor dos livros *A Casa – A História da Seita de João de Deus* e *Ricardo e Vânia*, finalista do Prêmio Jabuti 2020. Ele também criou os podcasts *Além do Meme* e *Elke: Mulher Maravilha*.

COM MIRELA LEMOS,
BEATRIZ TREVIZAN
& O APOIO DE SANOFI GENZYME

SANOFI GENZYME

A inovação para a ciência é um dos pilares da Sanofi Genzyme, a unidade de negócios global de doenças de alta complexidade da Sanofi, focada em cinco áreas: imunologia, oncologia, doenças raras, doenças raras do sangue e esclerose múltipla.

A Sanofi Genzyme tem o compromisso de trazer esperança aos pacientes e suas famílias. Por isso desenvolve tratamentos de alta complexidade para doenças debilitantes que são normalmente difíceis de se diagnosticar e tratar.

MAT-BR-2101491 – Março/21

Histórias de dermatite atópica sentidas na pele. *Na Minha Pele* reúne dezenas de narrativas de pessoas atópicas, de todas as idades, trajetórias de vida e de todo o Brasil.

A doença, que assola milhões de pessoas no mundo, é vista aqui de diferentes perspectivas. De uma nova geração de jovens que não tem medo de mostrar na internet as feridas na pele e, assim, ajudar outras pessoas com seu exemplo a famílias aflitas com a descoberta em seus filhos de uma doença de que nunca ouviram falar.

A vida atópica é retratada neste livro-reportagem que ouviu e acompanhou dezenas de pessoas por seis meses.