

Casa de Oswaldo Cruz - FIOCRUZ
Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde

DANIELLE SOUZA FIALHO DA SILVA

**REDES DE SOLIDARIEDADE DO SENTIR E DO RESISTIR: ASSOCIATIVISMO
DOS PACIENTES COM FIBROMIALGIA E SÍNDROME PÓS-PÓLIO NOS MEIOS
DIGITAIS (2004-2021)**

Rio de Janeiro
2022

DANIELLE SOUZA FIALHO DA SILVA

**REDES DE SOLIDARIEDADE DO SENTIR E DO RESISTIR:
ASSOCIATIVISMO DOS PACIENTES COM FIBROMIALGIA E SÍNDROME PÓS-
PÓLIO NOS MEIOS DIGITAIS (2004-2021)**

Tese de doutorado apresentada ao Curso de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz - FIOCRUZ, como requisito parcial para obtenção do Grau de Doutor. Área de concentração: História das Ciências.

Orientadora: Professora Dr^a. Dilene Raimundo do Nascimento

Rio de Janeiro

2022

DANIELLE SOUZA FIALHO DA SILVA

**REDES DE SOLIDARIEDADE DO SENTIR E DO RESISTIR: ASSOCIATIVISMO DOS
PACIENTES COM FIBROMIALGIA E SÍNDROME PÓS-PÓLIO NOS MEIOS DIGITAIS
(2004-2021)**

Tese de doutorado apresentada ao Curso de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz - FIOCRUZ, como requisito parcial para obtenção do Grau de Doutor. Área de concentração: História das Ciências.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a. Dilene Raimundo do Nascimento (Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz – FIOCRUZ) – Orientadora

Prof.^a Dr.^a Tânia Fernandes - (Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz – FIOCRUZ)

Prof. Dr. Luis Antônio Teixeira (Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz – FIOCRUZ)

Prof. Dr. Bruno Leal Pastor Carvalho (Programa de Pós-Graduação em História da Universidade de Brasília – UNB)

Prof. Dr. Juan Antônio Rodrigues Sanchez (Departamento de História de las Ciências, Facultad de Medicina, Universidad de Salamanca)

Suplentes

Prof.^a Dr.^a Regina Maria Macedo Costa Dantas (Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e das Técnicas e Epistemologias - HCTE – Universidade Federal do Rio de Janeiro)

Dr. Luiz Alves Araújo Neto (Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz – FIOCRUZ)

Rio de Janeiro
2022

S586 Silva, Danielle Souza Fialho da.
Rede de solidariedade do sentir e do resistir: associativismo dos pacientes com fibromialgia e síndrome pós-pólio nos meios digitais (2004-2021) / Danielle Souza Fialho da Silva. – 2022.
169 f.; il. color.

Orientadora: Dilene Raimundo do Nascimento.
Tese (Doutorado Acadêmico em História das Ciências e da Saúde), Rio de Janeiro, 2022.
Bibliografia: f. 151-160.

1. Assistência à Saúde. 2. Humanização da Assistência.
3. Efeitos Psicossociais da Doença. 4. Redes Sociais Online.
5. História do Século XX. 6. Brasil.

CDD 362.1

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da
Rede de Bibliotecas da Fiocruz com os
dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Responsável pela Biblioteca de História das Ciências e da Saúde:
Marise - CRB-6-351

*A todas as pessoas que não
têm suas dores reconhecidas.*

AGRADECIMENTOS

Espero que estas linhas transmitam minha sincera gratidão a todas as pessoas que participaram desta jornada de forma direta e indireta.

Agradeço primeiramente a minha orientadora, Dilene Raimundo Nascimento, pela oportunidade de desenvolvimento acadêmico, pela qualidade da orientação e pelo afeto ao longo destes anos.

Agradeço ao Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz, à Coordenação, aos(às) professores/professoras, aos(às) pesquisadores/pesquisadoras, ao corpo técnico da Casa pelos incentivos, compartilhamentos e aprendizados; em especial aos professores André Felipe Cândido, Robert Wegner e Nara Azevedo, por sugestões de leitura; à professora Kaori Kodama, pelas aulas e amparo institucional; a Rômulo de Paula Andrade, Gabriel Anaya, Simone Kropft, pelo apoio e encorajamento nos momento desafiadores; às professoras Tânia e Bela, pelo carinho e sorrisos, por deixar nosso ambiente tão leve e divertido; a Sandro Hilário, Paulo e Ana Cláudia, pelo trabalho e apoio primoroso durante estes anos; aos/às bibliotecários(as) que me apoiaram com o seu trabalho de forma diligente.

Agradeço aos professores Luiz Antônio Teixeira e Bruno Leal (UNB), que fizeram parte da banca de qualificação e contribuíram com questões e sugestões de leitura, sugerindo novos contornos para a pesquisa.

Agradeço ao professor André Pereira (Escola Nacional de Saúde Pública -FIOCRUZ) pelas aulas, por toda a contribuição e discussão sobre pesquisa no mundo digital.

Agradeço ao professor Rafael Mattos (Universidade do Estado do Rio de Janeiro) pelo incentivo, pelas trocas e reflexões sobre fibromialgia.

Agradeço à professora Rita de Cássia Marques (Universidade Federal de Minas Gerais) e ao professor André Luis Lima Nogueira, pela leitura atenta dos textos apresentados no V e no VII Colóquios de História das Doenças (Universidade Federal do Espírito Santo) e sugestões decorrentes dessa leitura.

Agradeço ao programa Capes e ao Capes Print FIOCRUZ pela bolsa de estudos do doutorado sanduíche, que me permitiu um aprofundamento das investigações da pesquisa com o professor Juan Antonio Rodriguez Sanchez, no Departamento de Historia das Ciências, da Faculdade de Medicina da Universidade de Salamanca.

Agradeço ao professor Juan Antonio Rodriguez Sanchez (Usal), bem como aos colegas do Departamento de Historia das Ciências, em especial a Raul Velasquez, pela recepção atenciosa.

Ao meu orientador de estudos, gratidão imensa não somente pelas trocas acadêmicas e orientações, mas pela atenção e cuidado durante a minha estada em Salamanca, com tantos acontecimentos inesperados que marcaram o ano de 2020, como a pandemia e o *lockdown*.

Agradeço à professora Stella Maris, pelas aulas de espanhol, pela amizade, carinho e incentivo ao me preparar para o exame do *Dele* e por permanecer sempre próxima, trazendo a beleza da Maria Comprida para minha vida.

Agradeço a todas as pessoas afetadas com as enfermidades aqui estudadas que postaram publicamente nas redes sociais o que é o cotidiano com doenças crônicas dolorosas: muito obrigada às associações de

pacientes, em especial às representantes das associações Abrafibro e G14; e ainda, igualmente, pela disponibilidade e trocas, à Solane Lima.

Agradeço a gentileza de Rogério Lima Barbosa pela disponibilização do exemplar digital do livro *Pele de Cordeiro*.

Agradeço aos meus amigos e amigas das turmas de Mestrado e de Doutorado (2017), que tanto trouxeram alegria, companheirismo, solidariedade e trocas incríveis! Meu muito obrigada por partilharmos tantos momentos bonitos e de solidadriedade: Fernando, Pedro, Fernanda, Leonardo, Adriana, Larissa, Renilson, Rodrigo, Adriana, Avohane, Carine – não tenho como traduzir como o apoio, o carinho e as conversas de cada um/uma foram fundamentais nessa jornada! Meu muito obrigada a Chris Roodes, - a taurina mais determinada que conheço – agradeço a inspiração e amizade. À minha amiga Rachel Viana agradeço muito as sugestões diante das dúvidas, pelas palavras de conforto: fundamental seu apoio! Agradeço também a Denis Jogas por ouvir e me auxiliar nos momentos de incerteza. Agradeço a minha querida amiga Eliza Vianna que me estimulou a seguir nos desafios da jornada de doutorado.

Agradeço imensamente ao grupo de estudos de História das doenças organizado pela professora Dilene, pelas discussões e análises textuais ricas e frutíferas para a pesquisa. Sobretudo, agradeço a amizade, as observações divertidas e os encontros *online* a partir de 2020, que trouxeram sanidade em meio à pandemia de Sars Cov 2. Agradeço à Eliza Vianna por me encorajar rumo à nova jornada: muito obrigada! Agradeço à Carla Kurz por me salvar nos dilemas de pesquisa.

Agradeço ao Gustavo Cravo, amigo das sincronicidades, pelo carinho, apoio e solidariedade antes, durante e depois do *lockdown* que atravessou o *doutorado sanduíche* na Espanha.

Agradeço à Marcela Castro pelas trocas tão potentes proporcionadas pelo nosso belíssimo reencontro a caminho do doutorado sanduíche. Agradeço à Marina Lage as partilhas deste período de estudos fora do país: obrigada por oferecer momentos leves e divertidos com Joaquim. Gratidão à Bia Pinheiro e Elaine Vianna por fazerem parte de uma rede acadêmica e afetiva durante o período de estudos na Espanha; agradeço imensamente a solidariedade diante das incertezas da pandemia.

Agradeço aos amigos e amigas da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), em especial da Casa da Ciência, aos (im)permanentes pelo apoio e torcida: Mônica Atala, Telma, Gabriel Cid, Andresa Berti, Pedro e Stella. Agradeço à Mônica Moraes todas as conversas, cafés e trocas destes anos. Agradeço imensamente à equipe da revista *Prática em Gestão Pública Universitária*, que me apoiou e incentivou com todo carinho: Regina Dantas, Gustavo Cravo, Marisa, Caio, Fernanda e Miguel. Meu obrigada aos/às colegas do Instituto de Estudo em Saúde Coletiva (IESC), sobretudo aos que percebem que as conquistas são coletivas. À Jéssica Protenestino, gratidão por nossos almoços terapêuticos no restaurante universitário, por sugestões e apoios durante esse período tão desafiador. Agradeço ao meu amigo Alexandre Gugliota, com quem partilhei trajetória comum desde a graduação na UFF, pelas críticas e sugestões ao manuscrito que se tornou artigo.

A André Ximenes, Mercedes Silva, Ilka Lusieux, Léa Fonseca, Ana Medina e Tatiana Peregrino agradeço imensamente o trabalho profissional e afetuoso que me ajudou a trilhar mais firme meu caminho.

Agradeço a David Calvo, de Salamanca, pelos cuidados que me trouxeram bem-estar.

Agradeço à Lenir Cordeiro os cuidados, a amizade e a torcida!

Agradeço às jovens que me auxiliaram na pesquisa: à Nathália dos Santos Nicolau, pelos levantamentos e salvamento das fontes; à Natalia Tinoco pelas aulas de Excell, fundamentais para consolidação dos dados do último capítulo; à Fernanda Freitas e ao Henrique Saldanha pela transcrição de entrevistas; à Fernanda Figueiredo, por contribuir com o levantamento dos Projetos de Lei voltados para Fibromialgia e Síndrome Pós-pólio no Brasil.

Agradeço a Ana Rocha as traduções e a leitura de manuscritos.

Agradeço as revisões de textos e tradução das apresentações e a amizade de Sérgio Marcondes e Ede Cerqueira. Agradeço a revisão final da tese à Maria Margarida Simões e à Maria Alice Garcia de Mattos.

À Raquel Furtado, agradeço também as aulas de inglês e o carinho fraterno.

Agradeço às minhas amigas maravilhosas e guerreiras pelo exemplo: Sirtes Castro, Tatiana Bagetti, Marcela Goldmacher, Tânia Miltemam, Carolina Ramos. Obrigada, Carol, pela leitura dos manuscritos e por suas observações.

Agradeço à minha amiga de infância – e de todas as horas – Natasha Vanessa Quintas, pelo apoio incondicional, por todas as partilhas amorosas!

Agradeço imensamente às minhas amigas batalhadoras, que estão sempre prontas a se reinventar e que, compreendendo os desafios dessa jornada, me ofereceram apoio e incentivo: Angélica Pereira, Cissa Gomes e Eliane Rodrigues.

Agradeço à Nath Marthineli por me ajudar com estímulos e conversas. Gratidão por ter feito parte dessa história!

Ao Swami Nirmatmalananda agradeço todos as palavras de encorajamento e orientações espirituais – muito obrigada por ser meu guru!

Agradeço a todos os amigos da Vedanda, que me apoiaram e sempre me receberam com sorrisos e carinho ao longo destes anos de pouca presença. Agradeço em especial ao meu amigo Marcos Valoni e Margarida Crespo Cardoso pelo suporte no momento em que mais precisei.

Agradeço à Inga Rabelo pela parceria, afetos e compartilhamento de espaços, por estar na torcida e me oferecer apoio no início da jornada pré-doutorado.

Agradeço ao meu companheiro, José Antônio, pelo apoio e carinho durante estes anos tão desafiadores, bem como pelos cuidados na reta final da elaboração da tese: obrigada por deixar meu cotidiano mais leve e amoroso!

Gratidão também à menina Delfina e ao Sr. Manuelinho pela acolhida durante os meses de *lockdown* – meu muito obrigada por tonarem a vida mais doce. Gratidão ao tio padre (*in memoriam*), com quem tive o prazer de ter convivido durante os meses de confinamento.

Agradeço a toda a minha família: aos meus avós paternos (*in memoriam*), pelos cuidados que me ofereceram em vida. Especialmente, ao meu pai Jairo pelo seu apoio e compreensão durante estes anos de dedicação ao doutorado. Agradeço aos meus tios e tias, à minha mãe Neuza e a todas as irmãs e irmãos pela compreensão das ausências nestes últimos anos.

Eu ia morrer, mais cedo ou mais tarde, tendo ou não me manifestado. Meus silêncios não me protegeram. Seu silêncio não vai proteger você. Mas a cada palavra verdadeira dita, a cada tentativa que fiz de falar as verdades das quais ainda estou em busca, tive contato com outras mulheres enquanto analisávamos as palavras adequadas a um mundo no qual todas nós acreditávamos, superando nossas diferenças. E foi a preocupação e o cuidado dessas mulheres que me deram força e me permitiram esmiuçar aspectos essenciais da minha vida.

Audre Lord, Irmã Outsider

RESUMO

Esta tese tem como objetivo analisar, comparativamente, as postagens publicadas nas redes sociais que relatam a experiência do adoecimento dos pacientes com Fibromialgia (FM) e Síndrome Pós-poliomielite (SPP), inseridos nos grupos e nas associações de pacientes em relação aos sintomas, à descrença social e à incapacidade. A SPP é uma patologia manifestada em indivíduos acometidos pelo vírus da pólio muitos anos antes, enfrentando novos sintomas físicos como dores, fraqueza e fadiga intensa. A FM é uma síndrome que apresenta dor difusa como seu sintoma principal, sem substratos anatomopatológicos. É comum a narrativa da descrença dos sintomas entre familiares, colegas de trabalho e meio social nessas duas doenças. A análise de conteúdo foi a metodologia usada para análise das fontes digitais. Verificamos que o uso das redes sociais permite a estes coletivos tanto a criação de uma identidade comum, quanto o recrutamento de indivíduos que vivem experiências semelhantes. Tais coletivos inauguram formas de produção do conhecimento, de circulação e apropriação do saber médico sobre a doença, evidenciando um novo perfil entendido como especialistas pela experiência. A partir de 2004, observamos que as primeiras associações brasileiras vinculadas à FM e à SPP – Abrafibro e G14 – têm contribuído para a criação de estratégias de enfrentamento da enfermidade por meio da circulação de informações e conhecimentos, elaboração de Projetos de Lei e ordenamentos legais em nível municipal, estadual e federal. Verifica-se que a SPP foi incluída no portal europeu Orphanet como síndrome rara em função da sua baixa prevalência, contudo, os pacientes remetem-se em suas postagens mais à deficiência. Acredita-se que os movimentos associativos identificados na pesquisa foram herdeiros de processos de mudança do olhar biomédico sobre a dor, a partir de 1970, e também das transformações no associativismo datado da década de 1980, à emergência da “voz do paciente” com a epidemia de Síndrome da Imunodeficiência Humana (Aids) que possibilitou a multiplicação de vários grupos de caráter militante, com o objetivo de obtenção de reconhecimento, tratamento e de políticas para enfermidades negligenciadas. Considera-se que este caráter militante, ativo, pode ser amplificado para o ativismo digital dos pacientes que o utilizaram como ferramentas para conexão, difusão e luta em prol de suas demandas, cuja perspectiva de apropriação deste universo digital pelos pacientes tornou-se uma forma de “trincheira” para promover solidariedade, resistência e engajamento.

ABSTRACT

This thesis aims to comparatively analyze the posts published in social networks that report the illness experience of patients with Fibromyalgia (FM) and Post-poliomyelitis Syndrome (PPS), insertions in the groups and associations of patients in relation to the symptoms, a la social disbelief and disability. PPS is a pathology that manifests itself in individuals affected by the poliomyelitis virus many years before, facing new physical symptoms such as pain, weakness and intense fatigue. FM is a syndrome that presents diffuse pain as the main symptom, without anatomopathological substrates. Content analysis was the methodology used to analyze digital sources. The narrative of disbelief of the symptoms among family members, work partners and the social environment in these two illnesses is common. However, the use of social networks allows both groups to create a common identity and the capture of individuals who have similar experiences. Collective tales inaugurate forms of production, circulation and appropriation of medical knowledge about the disease, evidencing a new profile understood as specialists through experience. As of 2004, we observed that the first Brazilian associations linked to FM and SPP – Abrafibro and G14 – have contributed to the creation of strategies to combat illness through the circulation of information and knowledge legal, municipal, state and federal levels. It seems that PPS was included in the European portal Orphanet as a rare syndrome due to its low prevalence, however, patients report more disability in their publications. It is believed that the associative movements identified in the investigation were hereders of change processes in the biomedical vision of pain, from the 1970s, and also of the transformations in the associativism that date from the 1980s, with the emergence of the "voice of the patient" with the epidemic of the Human Immunodeficiency Syndrome (AIDS) that made possible the multiplication of several groups of militant character, with the objective of obtaining recognition, treatment and policies for unattended diseases. It is considered that this militant, active character could be extended to the digital activism of patients who used it as tools of connection, diffusion and struggle in favor of their demands, whose perspective of appropriation of this digital universe by the patients was converted in a form of "trench" to promote solidarity, resistance and commitment.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAFIBRO – Associação Brasileira dos Fibromiálgicos

ABRASPP – Associação Brasileira de Síndrome Pós-pólio

ABRELA – Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica

AGASPP – Associação e Grupo de Apoio a Síndrome Pós-pólio do Paraná

ADL – adrenoleucodistrofia

CID – Classificação Internacional de doenças

DCNT – doenças crônicas não transmissíveis

FM – fibromialgia

SFM – síndrome da fibromialgia

G14 – código da síndrome pós-pólio na Classificação Internacional de Doenças e nome da Associação G-14 de apoio aos Pacientes de Poliomielite e Síndrome Pós-pólio.

SBED – Sociedade Brasileira de Estudos da Dor

SBR – Sociedade Brasileira de Reumatologia

RBR – Revista Brasileira de Reumatologia

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

Unifesp – Universidade Federal de São Paulo

CLT – Consolidação das Leis Trabalhistas

SUS – Sistema Único de Saúde

Gefibro – Grupo de Enfrentamento à Fibromialgia de Minas Gerais

Gafibro – Grupo de Apoio à Fibromialgia.

INSS – Instituto Nacional de Seguro Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

CBCD – Centro Brasileiro de Classificação de Doenças

GLOSSÁRIO

Anatomopatológico – pertencente ou relativo à anatomia patológica

Fibromialgia – síndrome que engloba uma série de manifestações clínicas como dor, fadiga, indisposição, distúrbios do sono.

Poliomielite - também chamada de pólio ou paralisia infantil, é uma doença contagiosa aguda causada por um vírus que vive no intestino, chamado poliovírus, que pode infectar crianças e adultos por meio do contato direto com fezes ou com secreções eliminadas pela boca das pessoas infectadas e provocar ou não paralisia. Nos casos graves, em que acontecem as paralisias musculares, os membros inferiores são os mais atingidos.

Síndrome – conjunto de sinais e sintomas associados a diferentes processos patológicos e que, juntos, formam o quadro da doença.

Síndrome Pós-pólio – patologia que acomete indivíduos que foram afetados pelo vírus da pólio muito anos antes, enfrentando um conjunto de novos sintomas físicos como fraqueza, fadiga intensa e dores.

Nosológico – relativo à nosologia, parte da medicina que se dedica ao estudo da classificação das doenças.

Tenders points – segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia, são “pontos dolorosos” que eram usados para diagnosticar a fibromialgia.

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

Imagem 1 - Postagem da Agaspp, de Curitiba	62
Imagem 2 – Agaspp, capturada em 21/10/2018.	67
Imagem 3 – Grupo VOZES DA PÓLIO, capturada em 16/11/2018.....	67
Imagem 4 – Grupo Poliomielite e Síndrome Pós Pólio – Região de São José do Rio Preto, capturada em 6/10/2018.....	67
Imagem 5 – AMA FIBRO – Maceió, capturada em 17/11/2018.	68
Imagem 6 – GRUPO SENSIFIBRO – Valinhos, imagem capturada em 10/10/2018.	68
Imagem 7 – Imagem da postagem, blogue Abrafibro, capturado em 20/07/2018.	69
Imagem 8 – Texto de apresentação da ANFIBRO	123
Imagem 9 – Símbolos ligados à deficiência e incapacidade motora	139

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1	22
Tabela 2	23
Tabela 3	33
Tabela 4	119
Tabela 5	Erro! Indicador não definido.
Tabela 6	124
Tabela 7	127

SUMÁRIO

Introdução	1
Capítulo 1 – As narrativas sobre o adoecimento dos pacientes com FM e SPP: escrita de si, escuta e identidades	13
1.1 O reconhecimento médico da fibromialgia e síndrome pós-poliomielite	14
1.2 As fontes e a escrita de si	17
1.3 Os pacientes nas associações e grupos	21
1.4 As postagens dos pacientes nas associações e grupos no <i>Facebook</i>	26
1.5 Relato, escuta e escrita de si	33
Capítulo 2 – O “paciente informado”, “expert”, e “especialista pela experiência”: o conhecimento médico e as associações e grupos de pacientes com FM e SPP	43
2.1 Doença, conhecimento médico e pacientes	43
2.2 Tecnologia, internet, redes de informação: o ciberespaço	46
2.3 Paciente informado, expert, perito e paciente especialista pela experiência	48
2.4 Os grupos e associações de pacientes com fibromialgia e com síndrome pós-pólio nos meios digitais	54
2.5 Pacientes, conhecimento e compartilhamento	59
Capítulo 3 – A organização da Abrafibro e da G14: o associativismo nos grupos de pacientes de SPP e FM	71
3.1 O percurso da Associação Brasileira de Fibromiálgicos (Abrafibro)	75
3.2. Da organização da Associação Brasileira de Síndrome Pós-Pólio (Abraspp) à Associação G-14 de apoio aos Pacientes de Poliomielite e Síndrome Pós-Pólio	89
Capítulo 4 – O engajamento coletivo nas associações de pacientes com fibromialgia e síndrome pós-pólio	104
4.1 Trabalho, licença e aposentadoria	106
4.2 Assistência médico-sanitária, projetos de lei e leis e o tema da judicialização	111
4.3 Os projetos de lei para os pacientes com fibromialgia	118
4.4 Os projetos de lei para pacientes com síndrome pós-pólio	125
4.5 SPP doença rara, <i>discapacidad</i> , deficiência	130
Considerações finais	142
Referências bibliográficas:	148
Anexos	✖

Introdução

Seja bem vindo ao nosso universo, complexo, diferente, invisível... mas lembrar que o Fibromiálgico não é invisível, e seus sintomas são reais. Respeite o fibromiálgico! Nem tudo que você não vê, você desacredita... Com a fibromialgia não é diferente. Ela é uma das síndromes e doenças invisíveis. Nenhum paciente escolhe ser fibromiálgico. Carinho, respeito, apoio, entendimento, ações e benefícios governamentais e harmonia ajudam muito... depende da sociedade, dos familiares, dos amigos. Os órgãos governamentais que insistem em desmerecer e desrespeitar o paciente, e para mudar este quadro é que JUNTOS estamos lutando. Faça sua parte também. Não seja você mais um nesta lista. Você pode fazer a diferença #JuntosSomosMaisFortes. Agradecemos sua atenção Boa leitura!

S. S., blogue da Abrafibro¹.

Tenho a alegria de receber as pessoas listadas abaixo que se uniram a nós. Sejam todos bem vindos! Espero que aqui vocês se sintam em casa e encontrem um lugar para buscar informações e estratégias para viver melhor apesar da SPP.

Fiquem a vontade para nos contar suas histórias e desafios.

Queridos amigos, vamos dar as boas-vindas aos nossos membros? Sejam bem vindos!

A. S., página do Facebook Associação G14 de apoio a pacientes com Pólio e Síndrome Pós-pólio².

As experiências individuais atinentes à saúde e à doença vêm se tornando audíveis no campo da historiografia desde os anos de 1970 (Cf. Herzlich, 2004). A experiência da doença é uma categoria que nos ajuda a compreender os processos de adoecimento a partir dos sujeitos afetados (Cf. RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Imersa nessa categoria, a voz do paciente compõe uma polifonia de narrativas que nos permite refletir sobre os potenciais e as possibilidades de ação no mundo concernente ao diagnóstico, ao cuidado e à cura das enfermidades (Cf. SILVA, 2014). Nossa pesquisa pretendeu compreender o ponto de vista das pessoas afetadas pela fibromialgia e pela síndrome pós-poliomielite inseridas em grupos e associações nos meios digitais. Situamos nosso trabalho no campo de História das Doenças, o qual nos convida a investigar as configurações socioculturais para além do enquadramento biológico.

No estudo desenvolvido durante o mestrado (Cf. SILVA, 2014), foi analisado o discurso médico presente nos periódicos da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) e no *site* dessa instituição médica sobre a fibromialgia (FM). Vimos que o sintoma mais importante é a dor difusa no corpo. Frequentemente, os pacientes passam por dores intensas, a ponto de se sentirem limitados nas tarefas cotidianas. Tais indivíduos também enfrentam descrença na dor por parte de familiares, amigos, colegas de trabalho, pois não apresentam alteração física visível que

¹ Postagem do blogue da Abrafibro em 17 de maio de 2018, capturado em 30/06/2018.

² Postagem do Facebook em 2 de abril de 2018, capturado em 26/10/2018.

justifique as queixas. Verificamos que os aspectos nosológicos foram construídos na reumatologia e não em outra área. Essa especialidade médica chancelou o sofrimento físico dos pacientes que procuraram respostas e tratamento para seus sintomas. Apesar de a origem da doença não ser algo totalmente esclarecido pelas pesquisas biomédicas³, os indivíduos que sofrem com tais dores experimentam alívio ao receber um diagnóstico.

Por sua vez, a síndrome pós-poliomielite (SPP) é uma patologia que acomete indivíduos que foram afetados pelo vírus da pólio muito anos antes, enfrentando novos sintomas físicos como dores, fraqueza e fadiga intensa. Segundo Quadros et al. (2010), a síndrome é uma desordem dos neurônios motores, considerada entre os efeitos tardios da poliomyelite. Caracteriza-se por fatigabilidade muscular anormal, podendo ocorrer também dores nas articulações. Essa manifestação ocorre em pessoas que tiveram poliomyelite aguda, geralmente com idade entre trinta e cinquenta anos, no mínimo quinze anos antes. Da mesma forma que a fibromialgia, os pacientes identificados com síndrome pós-pólio também sofreram descrença por parte de amigos, de colegas e de familiares nas suas queixas de dor e fraqueza.

A presente tese tem como objetivo analisar comparativamente a experiência do adoecimento das pessoas com fibromialgia e síndrome pós-pólio inseridas em grupos e associações nos meios digitais, em relação aos sintomas, à descrença social e à incapacidade. Queremos entender como tais pacientes se organizam e atuam no sentido do reconhecimento social das respectivas doenças.

Em nossa pesquisa preliminar, observamos que a FM e a SPP são doenças crônicas com pontos de semelhança em relação a: 1) sintomas; 2) descrença social; 3) incapacidade. As diferenças, a princípio, residem na classificação médica e nas causas da doença. Notamos, em nosso levantamento, que a maior parte das postagens é assinada por mulheres, tanto as identificadas como fibromiálgicas como as portadoras de SPP⁴.

³ A hipótese mais aceita é a de que a FM é causada por problemas neurofisiológicos.

⁴ Na pesquisa do mestrado verificamos que os artigos médicos destacavam a prevalência da doença para pessoas do sexo feminino (maioria dos pacientes). Sobre isso, existem dúvidas se são mulheres que sentem mais dor ou se são elas que são “autorizadas” socialmente a falar sobre os sintomas dolorosos. Já em relação à SPP, vimos artigos que informam que se desconhece a prevalência da doença (V. artigo da Revista de Saúde pública de 2006 e artigo de Orsini de 2011). Já artigo elaborado por profissionais vinculados à Unifesp sublinha inúmeros estudos que têm estimado a prevalência entre 22% e 80%. Estudo em uma população ambulatorial da Unifesp/EPM registrou 68 a 77% (V. Quadros et al., 2010). Autores de um estudo espanhol, publicado em 2019, assinalam que a frequência da SPP foi de 57,7% em mulheres (V. M.P. Sáinz, R. Pelayo, S. Laxe et al., Describiendo el síndrome pospolio, Neurología, <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2019.03.011>)

Buscamos entender, em nossa pesquisa, como tais pacientes são afetados por patologias desacreditadas socialmente, que produzem variados graus de incapacidade, e como se organizam esses indivíduos em grupos e associações, tendo como vínculo identitário a doença. Trata-se de investigar como os atores sociais envolvidos relacionam-se com o discurso sobre sua enfermidade e compreendem as concepções nosológicas biomédicas, construindo estratégias de enfrentamento. Observamos que são duas doenças que acarretam comprometimentos físicos, provocam julgamentos negativos e guardam uma invisibilidade social que implica, inclusive, a dificuldade de seu esclarecimento. Nesse sentido, buscamos entender como tais pacientes trazem visibilidade para seu sofrimento físico diante dos imperativos sociais da vida laboral, produtiva e familiar.

Ao estudar os discursos médicos sobre a fibromialgia na Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), pudemos observar que o médico Frederick Wolfe, que atuou no protocolo de diagnóstico e tratamento da doença nos EUA e Canadá, pontuou que o problema das doenças que são auto-referidas não é apenas relacionado à validação médica, mas a algo que “a sociedade tem que dar um ok”⁵. A partir desse ponto, começamos a refletir sobre esse aspecto das doenças socialmente desacreditadas, bem como sobre o papel que desempenham os pacientes para o seu reconhecimento. Nesse sentido, consideramos valioso comparar a experiência do adoecimento, pois tanto a fibromialgia quanto a síndrome pós-pólio são duas doenças crônicas que possuem elementos de semelhança, como podemos ver abaixo:

- FM e SPP foram nominadas no mesmo período histórico de valorização da “voz do paciente”, na década de 1980, nos EUA;
- FM e SPP entraram na Classificação Internacional de Doenças 10 (CID 10);
- Os sintomas da FM e da SPP são desacreditados socialmente;
- FM e SPP causam limitações ou incapacidade física nos pacientes;
- FM e SPP são doenças que atingem a capacidade para o trabalho;
- Pacientes com FM e SPP empenham-se para obter tratamento e direitos perante a Previdência Social;
- Pacientes com FM e SPP criaram grupos e associações no mesmo período histórico;
- Pacientes com FM e SPP, organizados coletivamente, utilizam plataformas digitais ativamente para sua militância.

⁵ Entrevista capturada em: <https://www.news-medical.net/news/20130322/Fibromyalgia-an-interview-with-Dr-Frederick-Wolfe-University-of-Kansas-School-of-Medicine.aspx>. Acesso em: 08/09/2017.

Dentre as similitudes evidenciadas no quadro acima, podemos destacar o período histórico da classificação médica para as duas doenças. Tanto a FM quanto a SPP foram nominadas e chanceladas pelo conhecimento médico-científico nos EUA, na década de 1980. Na pesquisa de mestrado verifiquei que existiram dois eventos históricos que contribuíram para que uma doença como a FM, sem substrato anatomopatológico, muito dolorosa e referenciada nos relatos dos pacientes, sem a possibilidade de exames médicos, fosse nominada na reumatologia e não em outra especialidade médica: os estudos médicos acerca da dor e a potência das organizações de pacientes.

Portanto, o contexto de nomeação da FM como entidade nosológica relaciona-se à mudança do olhar biomédico sobre a dor a partir da década de 1960, que valorizou o relato dos pacientes sobre a intensidade do sofrimento doloroso. Anos mais tarde, no final da década de 1980, houve também a emergência da “voz do paciente”, com a epidemia do vírus HIV⁶, sobretudo com a organização de pacientes em associações, o que possibilitou a multiplicação de vários grupos de caráter militante para a obtenção de reconhecimento, tratamento e políticas para enfermidades negligenciadas.

Nos artigos médicos, nota-se a agência dos pacientes na compreensão de seu quadro patológico. No repertório médico, verifica-se que é tributado aos pacientes a identificação da SPP. Dalakas relata, em seu artigo *Post-polio Syndrome 12 year later: How it all Started* (1995), que, no início dos anos de 1980, surgiram pessoas que estavam sentindo novos sintomas e queriam mostrar que não estavam sofrendo dos efeitos tardios da pólio, mas sim de uma nova doença. No mesmo período nos EUA, artigos médicos da reumatologia identificaram um contingente de pacientes em seus consultórios com dores, sem substrato, espalhadas no corpo. Os pacientes relatavam que os anti-inflamatórios não aliviavam as dores. Novas pesquisas, na mesma década, assinalavam que não havia inflamação nos tecidos e que a origem do nome *fibrosite*⁷ não se adequava. A partir daí os sintomas foram diferenciados e nominados como fibromialgia.

⁶ Segundo o sítio do Ministério da Saúde, o “HIV é a sigla em inglês do vírus da imunodeficiência humana. Causador da aids, ataca o sistema imunológico, responsável por defender o organismo de doenças. As células mais atingidas são os linfócitos T CD4+. E é alterando o DNA dessa célula que o HIV faz cópias de si mesmo. Depois de se multiplicar, rompe os linfócitos em busca de outros para continuar a infecção. Ter o HIV não é a mesma coisa que ter aids. Há muitos soropositivos que vivem anos sem apresentar sintomas e sem desenvolver a doença”. Capturado de: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e-hiv>, em 16/05/2022.

⁷ Fibro= músculo, sufixo “ite”= inflamação. O nome *fibrosite* não se justifica, pois os pacientes não apresentam inflamação. A mudança do nome centrou-se no sintoma principal: a dor (do grego *algia*).

Observa-se que, no caso da SPP, sintomas como dor e fraqueza são alvos de desconfiança e julgamentos negativos, pois os indivíduos afetados não conseguem mais realizar suas atividades cotidianas domésticas e laborais. Nos indivíduos acometidos pela SPP, a faixa etária de manifestação da patologia provoca julgamentos apoiados na senectude: para alguns profissionais de saúde, os sintomas dos pacientes são manifestados devido à idade avançada e não a uma nova enfermidade.

Cabe destacar que os pacientes que sofrem de dores, fraquezas e fadiga podem ter seus sintomas desacreditados em função da invisibilidade social da doença. Contudo, para transformar o “invisível” no visível, observamos que os pacientes se reuniram em redes formando grupos e associações em plataformas digitais (*Facebook* e blogues) para trocar informações de seu interesse. Ao pensar sobre a experiência do adoecimento, Dilene R. Nascimento (2005) assinala que a diferença entre a doença crônica e a epidêmica reside no fato de a primeira fazer parte da vida privada, enquanto a segunda, da vida pública. Se observarmos os grupos e associações de pacientes inscritos nas redes sociais, poderemos acompanhar como a experiência privada do adoecimento é marcante nas postagens publicadas, o que, por sua vez, nos permite pensar no caráter coletivo revelado no compartilhamento pelas plataformas.

Trata-se aqui de analisar a experiência do adoecimento por fibromialgia e síndrome pós-pólio, de entender o significado dessas doenças para quem sofre seus efeitos e de como atuam esses indivíduos nos meios digitais. Entre estes, destacam-se o blogue da Associação Brasileira dos Fibromiálgicos (Abrafibro), primeira associação de pacientes com fibromialgia, e os perfis coletivos do *Facebook*, tanto associativos, incluída a primeira associação de pacientes com SPP, quanto de outros coletivos de pacientes. A partir da análise das postagens, o estudo procurou entender como tais sujeitos são afetados por essas doenças, que podem ocasionar graus de incapacidade e/ou serem incapacitantes, desacreditadas socialmente e como se organizam em grupos e associações a partir do mundo digital.

Acreditamos que o estudo de temas que relacionam a experiência do adoecimento com a organização dos pacientes nas redes sociais, bem como o uso de tais tecnologias digitais podem estabelecer novas relações de poder e reconfigurar assimetrias de conhecimento no campo da relação médico-paciente, justamente pela possibilidade de as redes sociais provocarem tensões na relação com o saber⁸. Dessa forma, consideramos relevante pensar não

⁸ A respeito, ver Lévy (2010, p. 160). Para este autor o ciberespaço modifica as relações com o saber porque cada um é um potencial produtor.

só em como o uso dessas tecnologias afeta as relações entre pacientes e profissionais de saúde, mas também como lançam estratégias para lutar por direitos. Notamos que o uso das redes pelos pacientes encontra-se em processo, razão por que podemos afirmar que historicizar tais fenômenos possibilita-nos compreender a apropriação das tecnologias digitais para projetar visibilidade social e adquirir direitos. Nesse sentido, destacamos a relevância da análise dessas fontes digitais, pois acreditamos que as redes sociais podem ser tanto fontes como objeto de estudo do historiador, tal como destaca Bruno de Carvalho (2016, p. 44) em relação à História Pública. Para este autor, as redes sociais e a Internet são importantes, pois “reúnem milhões de pessoas”, possuem “enorme poder de colaboração popular” e “interessam aos historiadores porque elas são um dos fenômenos históricos mais importantes da história da comunicação e da história contemporânea” (CARVALHO, 2016, p. 41-43) Consideramos, assim, que a análise de tais fontes também representa uma oportunidade para a compreensão desse fenômeno.

Nossa lente teórica mobiliza referências do campo de História da Saúde e História das doenças, delineadas no corpo da tese, bem como reflexões sobre memória e identidade (Cf. NORA, 1993; HALBWACHS, 1990; GOMES, 2004; RICOEUR, 2002; HALL, 2005. Percebemos que a experiência do adoecimento envolve memórias, recordações e “confissões” (Cf. FOUCAULT, 1992) de pessoas que estão atuando, seja nas associações de pacientes, seja relatando, em blogues e/ou no *Facebook*, suas vivências. Trata-se de lembrar e relembrar os sujeitos históricos que participaram da história vivida pela coletividade e que, portanto, a testemunharam.

A relação indivíduo-coletividade tem sido abordada por diversos historiadores, cada qual com seu olhar, os quais vêm contribuindo para a elaboração de um rico manancial de conceitos que podem ser incorporados aos estudos sobre a trajetória social de um indivíduo ou de um grupo. De um modo geral, podemos perceber certo consenso entre os autores sobre alguns aspectos, a saber: a concepção da memória como um fenômeno construído; o seu papel seletivo sobre o passado; o fato de a construção e a seleção da memória se realizarem consciente ou inconscientemente, em decorrência de preocupações; o entendimento de que a memória é um elemento constituinte do sentimento de identidade, tanto individual como coletiva, na medida em que ela é também um fator extremamente importante para o sentimento de continuidade e de coerência de uma pessoa ou de um grupo em sua reconstrução de si.

O caráter coletivo de toda memória individual, conforme sugeriu Halbwachs (1990), sobre a percepção de que a memória e a identidade correspondem à valores disputados conflituosamente entre diversos sujeitos históricos, inclusive nos processos de construção das identidades. Entretanto, cabe pensar aqui como as narrativas desses pacientes, que vivem um

adoecimento doloroso, evocam memórias sobre sua enfermidade. Cabe também perguntar qual a relação com o processo organizativo dos pacientes.

Para a nossa pesquisa com fontes digitais, dadas as particularidades deste documento⁹, elaboramos forma de “catalogamento” e “salvamento” em suporte físico, com informações sobre as postagens no *Facebook* e em blogues (V. anexo), nos quais constam nome do grupo ou associação, *link*, assunto da postagem, data de publicação, data de acesso no *print* da postagem (V. documento anexo). Nosso levantamento totalizou 1070 *prints*. Os critérios para seleção das fontes foram: i) antiguidade da organização coletiva, ii) número de participantes, iii) grupo em atividade, e iv) acesso aberto.

Em nossa pesquisa qualitativa, as buscas nas redes sociais foram norteadas pelas perguntas:

Capítulo 1 - Como os pacientes descrevem sua experiência do adoecimento? Como percebem as suas doenças? Existem diferenças na identidade antes e depois das doenças? Existe uma ruptura na narrativa do doente? Que “narrativas do eu” são apresentadas? Qual a relação entre as “narrativas do eu” e os aspectos coletivos do adoecimento?

Capítulo 2 - Qual a relação dos pacientes com os médicos e profissionais de saúde? O que os pacientes das associações/grupos dizem sobre a medicina? Como os pacientes se apropriam sobre o saber médico? O que é narrado sobre o conhecimento médico? Os pacientes produzem conhecimento?

Capítulo 3 - Quem são os organizadores das associações? Quantos fazem parte? Quem fundou e por quê? Existem diferenças e semelhanças entre as associações voltadas para a fibromialgia e as voltadas para a síndrome pós-pólio?

Capítulo 4 - Como os pacientes das associações atuam para que suas doenças sejam atendidas e reconhecidas pelo poder público? Como é feita a mobilização dos pacientes? Que articulações política são elaboradas? Existe uma política pública para o paciente? As doenças são reconhecidas pelo poder público? Qual a diferença/semelhança nos movimentos associativos dos pacientes com FM e SPP? Qual a diferença e a semelhança entre os movimentos associativos relacionado à SPP no Brasil e na Espanha?

⁹A versatilidade, rapidez, perenidade e transitoriedade das fontes foram levadas em conta. Apoiamo-nos em observações sobre a questão das fontes, de acordo com a tese de Lucchesi, 2012.

O trabalho empírico conjugou as análises de conteúdo (CONSTANTINO, 2002)¹⁰ do *corpus* documental formado por: *prints* das postagens de grupos e associações de pacientes nos meios digitais, documentos institucionais disponibilizados; bem como projetos de lei e portarias relativas aos direitos dos pacientes, além de entrevistas com dirigentes das associações pesquisadas. Escolhemos as primeiras associações de pacientes de abrangência organizativa nacional, a saber: a Associação Brasileira de Fibromiálgicos (Abrafibro) e a Associação Brasileira de Síndrome Pós-poliomielite (Abraspp), que em 2010 passou a denominar-se G-14 de Apoio aos Pacientes de Poliomielite e Síndrome Pós-pólio (G-14).

O recorte temporal compreende o ano de fundação da primeira associação ligada à síndrome pós-pólio (Abraspp, em 2004) e segue até o último ordenamento legal a que tivemos acesso sobre essas instituições, em 2021, notabilizado nos Projetos de Lei a serem analisados no Capítulo 4. Nesse período, a Abrafibro foi fundada, em 2008, e a Abraspp também mudou de nome, como assinalamos anteriormente.

Todas as entrevistas foram organizadas e gravadas de forma remota em 2020 – contexto no qual estávamos vivendo o primeiro ano da pandemia de Sars Cov 2. Elegemos entrevistar as dirigentes das associações, cujo contato prévio foi muito receptivo e amistoso¹¹. A representante da Abrafibro, Sandra Santos, uma das fundadoras, mora em Santos, cidade do Estado de São Paulo, e se encontra aposentada. Foi a única na gestão organizativa com oito fibromiálgicos que permaneceu na Associação desde seu início. Podemos dizer que o nome G-14 é o segundo designativo da Abraspp¹². A representante institucional entrevistada foi Andrea Silva¹³, moradora de São Paulo capital e se encontra também aposentada. As entrevistas e respectiva análise de conteúdo compõem o Capítulo 3.

¹⁰ Constantino (2002, p. 186) propõe uma metodologia de análise de conteúdo para a História. Segundo a autora, a análise de conteúdo designa conjunto de técnicas cuja aplicação, por meio de procedimentos sistemáticos, visa a produzir inferências. Dessa forma, a análise proposta pode ser entendida como um conjunto de técnicas para leitura e interpretação de conteúdo de qualquer espécie de documento.

¹¹ Realizamos consulta ao CEP da Escola Joaquim Venâncio. Foram observados todos os protocolos do Comitê de Ética. CAAE: 1933421900005241, com o número de Parecer: 4.296.180, publicado em setembro de 2020.

¹² Explicaremos esse fato no Capítulo 3.

¹³ Em 2017, entre 20 e 24 de outubro, participamos como ouvinte do *II Encontro Internacional de Sobrevivente da Poliomielite*: “Um mundo de conhecimento para uma vida melhor”, realizado em São Paulo, uma iniciativa conjunta entre a associação de pacientes (G14) acometidos pela pólio e o ambulatório de neurologia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). O evento buscou dar continuidade aos debates realizados no I Encontro Internacional de Sobrevivente da Poliomielite, realizado no México, que teve a participação de indivíduos acometidos pela poliomielite, bem como pela Síndrome Pós-pólio (SPP) e profissionais de saúde. Em tal encontro, conhecemos a presidente da associação, Andrea Silva, entre outras pessoas engajadas em coletivos pelo Brasil e Argentina.

Entre as publicações brasileiras a respeito do tema, destacamos a tese de doutorado de Rafael da Silva Mattos, do Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ): *Fibromialgia e dor: um estudo de caso sobre o mal-estar no trabalho e adoecimento*, de 2011, e o livro organizado por Dilene Nascimento, *A História da Poliomielite*, de 2010.

Em síntese, Mattos (2011) relaciona o adoecimento da FM às demandas do mundo do trabalho. Em sua pesquisa de campo, que compõe um projeto de extensão na UERJ, criado em 2000, as mulheres são destaque. Nesse trabalho, Mattos (2011) levanta questões e possíveis explicações sobre o fato de as mulheres, majoritariamente, sofrerem desse mal e nesse sentido investiga o regime de trabalho como produtor de uma experiência de sofrimento, e não de realização, somado à diferença de gênero em relação à dor e ao sofrimento. A hipótese sustentada pelo pesquisador é a de que a fibromialgia seria uma doença que incide mais sobre as mulheres em função dos papéis de gênero relacionados à dor: para o homem, admitir dor estaria associado à fraqueza, enquanto para mulheres, seria algo socialmente permitido. Dado esse contexto, a experiência da doença e da dor é analisada pelo autor com uma abordagem sociocultural. Segundo Mattos, em função da desinformação, a dor é encarada por algumas pessoas como ‘frescura’, e as pacientes tachadas de nervosas e ‘frescas’¹⁴.

Embora o pesquisador explique que o estudo desenvolvido não pode ser generalizado para o Brasil, sua hipótese orienta-se para a possibilidade de a recusa, pelo indivíduo, do regime social de trabalho a que está submetido inscrever-se no seu corpo (Cf. MATTOS, 2011). Em sua análise, o desenvolvimento da síndrome da fibromialgia está, assim, relacionado à construção de uma forma de recusa, bem como a uma “manifestação do sofrimento oriundo de relações opressivas” (MATTOS, 2011, p. 227). Portanto, a vida laboral e a análise dos papéis de gênero constituem aspectos significativos do trabalho de Mattos¹⁵. Entendemos que o autor, ao pensar a doença em seus possíveis determinantes sociais, encontrou nas relações de trabalho o principal exemplo. Embora concordemos com pontos da sua análise, fizemos um percurso diferente, voltado para a comparação entre os grupos de pacientes e associações das doenças FM e da SPP, pois acreditamos que o recorte da tese pode lançar luz sobre a história das doenças crônicas que são desacreditadas e invisibilizadas.

¹⁴ Ver também a dissertação de Silva (2014, p. 20).

¹⁵ Ver também Silva (2014, p. 20).

O livro organizado por Dilene Raimundo do Nascimento, *A História da Poliomielite*, de 2010, é uma publicação de referência para a reflexão sobre o passado da pólio nesta pesquisa, visto que abrange as epidemias de poliomielite, a história da vacinação e da erradicação do vírus no Brasil. Ademais, apresenta capítulos que analisam o contexto sanitário e sociopolítico em países como Peru, Portugal, Espanha e Paquistão. Vale destacar o tema da síndrome pós-pólio tratado por profissionais de saúde e por uma dirigente associativa nos capítulos finais do livro em referência.

Juan Antonio Rodriguez Sanchez, da Espanha, e Daniela Edelvis Testa, da Argentina, são também dois autores que permeiam nosso olhar com suas pesquisas e publicações sobre a história da SPP, abarcando a organização do movimento associativo e relacionando-o com o passado das epidemias de pólio. Destacamos que as orientações e questionamentos do prof. Sanchez contribuíram para o amadurecimento da pesquisa ao longo desta tese, sobretudo, quanto aos aspectos ligados à SPP, que serão apresentados à luz das considerações sobre os enquadramentos da doença no Brasil e na Espanha, a partir das orientações e discussões da pesquisa durante o *doutorado sanduíche*. No Capítulo 4, traremos observações, aproximações e distanciamentos dos estudos e pesquisas propostos no Programa Capes-PrInt Fiocruz (2019-2020), no período de janeiro a novembro de 2020, no Departamento de História das Ciências da Faculdade de Medicina da Universidade de Salamanca.

Por último, consideramos relevantes para nosso estudo os debates sobre organização de pacientes e associativismo, bem como as reflexões a respeito do universo digital, que foram delineados mais precisamente nos Capítulos 2 e 3. A respeito de tais assuntos, constatamos que a bibliografia sobre o tema da organização de pacientes tem demonstrado que as transformações a partir da década de 1980 foram significativas durante a epidemia de HIV, no tocante ao ativismo dos pacientes no espaço público (Cf. EPSTEIN, 2007; CALLON & RABEHARISOA, 2003). Dentre as transformações organizativas, verificou-se o fenômeno do “paciente especialista” (Cf. EPSTEIN, 2007; PEREIRA NETO, 2015), com a virada tecnológica da web 2.0, que possibilitou aos indivíduos acesso e maior circulação de informações. A ampliação da internet, com maior conectividade, e posteriormente a criação das plataformas de comunicação, são apontadas ora com grande otimismo, ora como algo prejudicial à sociedade (Cf. LÉVY, 2010; CASTELLS, 2006). Contudo, defendemos olhar para o mundo digital como espaços de disputas e de ambivalência, tal qual assinalam Sádaba & Gordo (2008).

A tese é composta por quatro capítulos estruturados da seguinte forma: sensibilização e recrutamento por meio das postagens e apropriação e circulação do conhecimento médico

(Capítulos 1 e 2), organização associativa e luta por direitos (Capítulos 3 e 4). Por último, as considerações finais, em que retomamos pontos da tese que consideramos relevantes.

No Capítulo 1 - *As narrativas sobre o adoecimento dos pacientes com FM e SPP: escrita de si, escuta e identidades* -, apresentamos a importância do reconhecimento biomédico da FM e da SPP para o paciente. Analisamos as narrativas dos pacientes sobre o adoecimento para refletir a respeito da construção da identidade, a partir dessas duas doenças crônicas. Ponderamos sobre como a “escuta” e a escrita de si nos meios digitais, observadas nas postagens, tornam-se um elemento de aglutinação coletiva. Buscamos pensar de que maneira a doença se relaciona com a identidade dos pacientes ou nela interfere a partir desses movimentos associativos na Internet.

No Capítulo 2 - *O “paciente informado”, “expert”, e “especialista pela experiência: o conhecimento médico e as associações e grupos de pacientes com FM e SPP* -, contextualizamos o papel do médico e da centralidade da medicina, bem como apresentamos as transformações sociais que atingiram as relações com o saber médico. Neste capítulo, analisamos os conceitos de “paciente informado”, “expert” e especialista e sua relação com as tecnologias digitais. Observamos que as postagens dos grupos e associações de pacientes de FM e SPP mostram uma preocupação com o desconhecimento social e médico sobre as doenças, bem como as demandas de profissionais especialistas. Analisamos também a apropriação de conhecimento médico-científico e a relação com a necessidade dos pacientes com SPP e FM de legitimar a doença.

No Capítulo 3 - *A organização da Abrafibro e da G14: o associativismo nos grupos de pacientes de SPP e FM* -, refletimos sobre o associativismo dos coletivos de pacientes nos meios digitais e analisamos as entrevistas com as representantes institucionais. Dividimos em dois tópicos a nossa análise: o primeiro, a partir da entrevista feita com a dirigente, na qual buscamos entender o percurso da Abrafibro, suas demandas e ações coletivas. No segundo tópico, objetivamos compreender a organização da Abraspp e a mudança de designação para Associação G-14 de Apoio aos Pacientes de Poliomielite e Síndrome Pós-pólio, bem como as questões caras a esses pacientes relativas às demandas e atuação.

No Capítulo 4 - *O engajamento coletivo nas associações de pacientes com fibromialgia e síndrome pós-pólio* -, trazemos uma reflexão e análise sobre o engajamento e a atuação política das associações para a conquista de direitos. Analisamos quem são os aliados nas lutas e mobilizações, como essa luta é materializada a partir do ativismo digital, sinalizando quais as diferenças e semelhanças entre os coletivos envolvidos. Fizeram parte do nosso estudo o levantamento e a análise dos projetos de lei vinculados à SPP e à FM. Em relação à primeira,

pontuamos as aproximações e distanciamentos entre a experiência associativa espanhola e a brasileira, sinalizamos a relevância do enquadramento dessa síndrome como doença rara e sua inserção no campo da deficiência/incapacidade (*discapacidad*, em castelhano).

Capítulo 1 - As narrativas sobre o adoecimento dos pacientes com FM e SPP: escrita de si, escuta e identidades

O pior de ser portadora de fibromialgia é a falta de aceitação, só porque você não é aleijada as pessoas julgam que você não tem nada. Eu quero ser entendida. Eu quero ser respeitada. Eu quero e preciso ser apoiada.

No meu caso a minha família me entende e ajuda bastante, o problema são os outros, ahhh os outros, deviam não significar nada num é, mas significam muito, porque o julgamento deles machuca e ofende. ‘Você não tem nada deixa de moleza!’ ‘Isso é frescura aposto!’

Relato sobre fibromialgia do blogue de N.M.¹⁶

De repente começo a sentir que a minha perna esquerda, que sempre fora forte, começa a perder a força, alguma coisa estava errada, tentava fazer musculação, só piorava e eu não entendia, ué a musculação é para fortalecer os músculos, porque comigo era ao contrário??? Não conseguia dormir, deve ser stress, enquanto os meses passavam meu corpo pesava cada vez mais, começaram as quedas, não conseguia executar meu trabalho como queria. (...) Em minha cidade ia ao ortopedista e, ele me mandava para o fisioterapeuta que me mandava para o ortopedista. Meu Deus vou ter que fazer medicina para descobrir o que está acontecendo comigo?

Relato sobre síndrome pós-pólio¹⁷

Inúmeros estudos acadêmicos debruçaram-se sobre a escrita epistolar, pois sua análise tornou-se uma fonte rica para as pesquisas históricas. Aqui, nesta tese, não estamos lidando com os papéis velados em acervos, nem os nossos documentos de pesquisa se caracterizam por esses suportes tradicionais do ofício do historiador. Poderíamos dizer que muitos relatos aproximam-se de um conceito da literatura que procura dar conta do registro escrito ficcional imerso na experiência vivida, denominado *escrevivência*¹⁸. No entanto, não se trata de ficção, mas de escritos apoiados na experiência, no cotidiano, que na internet são denominados postagens. Essas fontes de pesquisa são digitais e, por vezes, guardam similitude com as cartas do passado por estarmos, sobretudo, diante da intimidade de quem o escreveu.

Um blogue pode ser entendido como uma espécie de diário eletrônico (Cf. BAPTISTA, 2011). Contudo, o que o diferencia é seu caráter expositivo e público. Podemos pensar, ao ler esses relatos individuais, que neles existe uma intencionalidade. No caso dos pacientes autores dos textos acima, a vivência de seu sofrimento com a doença torna-se pública com as redes

¹⁶ Relato de uma internauta capturado no endereço eletrônico: <http://eutenhofibro.blogspot.com.br/>, acessado em 29/10/2016.

¹⁷ Relato de uma internauta capturado no endereço eletrônico: <http://www.deficiente.com/pcd/forum/adaptacao-de-veiculos/6006-sindrome-pos-polio?start=6>, acessado dia 29/10/2016.

¹⁸ Trata-se de um conceito da escritora e poeta Conceição Evaristo. Segundo Remenche & Sipel (2019, p. 9), serve “[...] o termo *escrevivência* para nomear uma escrita que se mescla com a sua vivência, com o relato das suas memórias e das de seu povo”.

sociais e os novos suportes digitais, como os blogues. Os registros atuais conjugam uma nova configuração: relatos da vida privada, publicização, que pode atingir inúmeros leitores, e rapidez com que as postagens podem ser divulgadas.

A partir da década de 1970, Claudine Herzlich (2004) constatou que as novas pesquisas produzidas nas ciências humanas voltaram-se para “a voz do paciente”, o que a levou a perceber um conceito, com potencialidade para analisar novas nuances dos processos vividos de saúde e doença relativos ao passado e ao mundo que nos cerca. É nesse contexto que localizamos o nosso estudo no campo da História das Doenças, que nos permite compreender as configurações socioculturais para além do biológico.

Nosso objetivo neste capítulo é analisar as narrativas escritas por pacientes sobre o adoecimento e refletir sobre uma possível reconstrução de suas identidades a partir de duas doenças crônicas, a fibromialgia (FM) e a síndrome pós-pólio (SPP), divulgadas nas redes sociais e blogues. Pretendemos pensar de que maneira a doença se relaciona com a identidade desses pacientes ou nela interfere ou interfere, principalmente, a partir dos movimentos associativos na Internet. Buscaremos analisar as narrativas à luz do conceito de “experiência do adoecimento” (Cf. HERZLICH, 2004) e da “escrita de si” (Cf. GOMES, 2004).

Primeiro, buscaremos entender o que caracteriza essas doenças, quando foram nominadas e reconhecidas oficialmente pela comunidade médica.

1.1 O reconhecimento médico da fibromialgia e síndrome pós-poliomielite

No estudo desenvolvido durante o mestrado (Cf. SILVA, 2014), analisamos o discurso médico presente nos periódicos da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR)¹⁹ e do sítio dessa instituição médica sobre a fibromialgia. Vimos que o sintoma mais importante é a dor difusa no corpo. Frequentemente, os pacientes sentem dores intensas, a ponto de sofrerem limitações em suas tarefas cotidianas. Tais indivíduos também enfrentam descrença quanto à dor por parte de familiares, amigos, colegas de trabalho, pois não apresentam alteração física visível que justifique as queixas.

Sabemos que os sintomas da fibromialgia são relatados há bastante tempo. Segundo os artigos do periódico, existem registros a esse respeito desde o século XIX, mas os indivíduos

¹⁹ A Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) publica a Revista Brasileira de Reumatologia (RBR) e o Boletim da Sociedade Brasileira de Reumatologia como fontes de informação escrita, as quais utilizamos em nossa pesquisa de mestrado.

portadores dessa sintomatologia eram considerados “histéricos” ou “neurastênicos”. No entanto, a doença foi nominada há pouco mais de três décadas, em 1987, e diferenciada da classificação de fibrosite cunhada por William Gowers (Mattos:2011, p. 16), em 1907.

Foi durante o período de 1970 a 1980 que inúmeros pacientes, nos Estados Unidos, chegaram aos consultórios dos reumatologistas relatando muitas dores no corpo, fadiga, insônia e outros sintomas, que eram diagnosticados, a princípio, como *fibrosite*. Apesar de o sufixo “ite” indicar inflamação, exames constatavam que a origem das dores não estava ligada a nenhum tipo de inflamação. As investigações médicas observaram que não havia nenhum substrato anatomopatológico que poderia indicar a origem dessas dores.

A partir da análise dos artigos da SBR, observamos que o fato de a fibromialgia não apresentar correspondência com lesões físicas (elementos biomédicos da “objetividade”) implica inúmeras questões relacionadas ao seu diagnóstico, etiologia e classificação. Por isso, inclusive, há controvérsias quanto aos sintomas: se constituiriam uma doença reumatológica, em vez de uma patologia psiquiátrica, ou até mesmo se caracterizariam uma nova patologia.

A fibromialgia, nesse caso, é uma doença que parece ocupar uma classificação singular. Na cartilha para pacientes, criada e desenvolvida pela Comissão de Dor, Fibromialgia e outras síndromes das partes moles (2011), vinculada à Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), consta a seguinte definição:

É uma síndrome clínica que se manifesta, principalmente, com dor no corpo todo. Muitas vezes fica difícil saber se a dor é nos músculos ou nas articulações. Os pacientes costumam dizer que não há nenhum lugar do corpo que não doa. Junto com a dor, surgem sintomas, como fadiga (cansaço); sono não reparador (a pessoa acorda cansada, com sensação de que não dormiu), e outras alterações como problema de memória, concentração, ansiedade, formigamentos/dormência, depressão, dores de cabeça, tontura, problemas intestinais. Uma grande característica da pessoa com fibromialgia é a grande sensibilidade ao toque e à compressão de pontos no corpo.²⁰

Assim, a fibromialgia é uma doença que apresenta dor como seu sintoma principal e está classificada no âmbito da reumatologia. Tal especialidade visa a diagnosticar e tratar diversas doenças que afetam as articulações, os ossos, os músculos e os tendões e, eventualmente, outros órgãos internos. Indivíduos classificados como “fibromiálgicos” sofrem

²⁰ SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. Cartilha para pacientes da Comissão de dor, fibromialgia e outras síndromes das partes moles. 2011. Disponível em: <http://www.reumatologia.com.br/index.asp?Pagina=reumatologia/principaisDoencasEorientacoesPaciente.asp>

com dores difusas e intensas pelo corpo, que podem vir acompanhadas de outros sintomas (como cefaleia, formigamento, insônia, fadiga) ou de doenças que acabam se associando (como, por exemplo, síndrome do intestino irritável e depressão). As dores espalham-se pelo corpo em pontos dolorosos, denominados por médicos de *tender points*. Seus pacientes não apresentam luxações, inflamações ou qualquer substrato anatomopatológico que justifiquem suas queixas. Podemos dizer que essa dor é “invisível”, sem causa conhecida. A hipótese mais aceita sugere que a doença pode ser causada por problemas nos neurotransmissores de sintomas de dor. Apesar de a origem da doença não estar ainda totalmente esclarecida pelas pesquisas biomédicas, os indivíduos que sofrem com tais dores experimentam alívio ao receber um diagnóstico e uma orientação para o tratamento.

A síndrome pós-poliomielite (SPP) é uma patologia que pode acometer 68% a 77%²¹ dos indivíduos afetados pelo vírus da pólio, passados muitos anos do surgimento da doença aguda. Os principais sintomas que afetam os pacientes são dores, fraquezas, fadiga e intolerância ao frio. Muitos deles relatam sintomas nos membros não afetados pela pólio. São comuns relatos da rápida piora do condicionamento físico, por exemplo, não conseguir mais realizar as atividades cotidianas, como limpar a casa, caminhar ou trabalhar. Há outros relatos de mudanças na condição física: pessoas que caminhavam sem apoio passam a utilizar muletas, e as que utilizavam esse suporte passam a usar cadeira de rodas. Da mesma forma que na FM, os pacientes identificados com SPP também sofrem descrença por parte de amigos, colegas e familiares relativas às suas queixas de dor e fraqueza.

De acordo com os profissionais de saúde, da Unifesp:

O conceito atual é de que a Síndrome Pós-poliomielite (SPP) é uma síndrome do neurônio motor inferior de etiologia multifatorial, degenerativa, de progressão lenta, que pode se apresentar com períodos de estabilidade, causada pela disfunção da unidade motora gigante formada após o ataque agudo do poliovírus. A síndrome, presumivelmente, é resultado da degeneração dos brotamentos axoniais e do neurônio motor. Ocorre em indivíduos que tiveram poliomyelite aguda, geralmente 30 a 50 anos, no mínimo 15 anos antes. É caracterizada principalmente por três sintomas principais: nova fraqueza muscular, com ou sem fadiga, dor muscular e/ou articular. Outros sintomas que podem estar presentes são: transtorno do sono, acompanhado ou não de cefaleia matinal, aumento de peso corporal, intolerância ao frio, ansiedade, depressão, problemas de memória. Com menor

²¹ Esses dados constam do artigo de Quadros et al. (2010, p. 63): Tal prevalência é apoiada em um estudo realizado na UNIFESP/EPM relacionado a uma população ambulatoria. Os autores destacam que, em função das diferentes metodologias aplicadas em outros estudos, nota-se uma prevalência da SPP entre 22% a 80% nos pacientes que apresentaram poliomyelite paralisante. Já em outro artigo, segundo Orsini et al. (2011, p. 383), vemos que a incidência e a prevalência são muitas vezes imprecisas. Tais dados são desconhecidos no Brasil e no Mundo, segundo esse mesmo autor.

frequência, temos: nova atrofia muscular, insuficiência respiratória, alteração física, disfonia, disfagia. (QUADROS et al, 2010, p. 258)

Tanto a SPP quanto a FM são classificadas como síndromes nos textos médicos. Isso quer dizer que a doença é caracterizada por um conjunto de sintomas, que, portanto, pode diferir de indivíduo para indivíduo. É possível indagar se a variabilidade dos sintomas pode constituir um fator para a dificuldade de diagnóstico relatada pelos pacientes ou também contribuir para a descrença social.

Em nossa pesquisa, verificamos que grupos de pacientes com doenças crônicas, como a FM e a SPP, organizaram-se em associações de pacientes entre 2004 e 2008. A inclusão da SPP e da FM na Classificação Internacional de Doenças 10 (CID 10) foi concomitante à organização associativa no Brasil, sendo que a FM foi incluída em 2010. Segundo Quadros et al. (2010), o Setor de Investigação de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), juntamente com o Centro de Prevenção e Controle de Doenças da Covisa/SMS- SP, solicitou ao Centro Brasileiro de Classificação de Doenças (CBCD) a inclusão da SPP na CID 10. Tal solicitação produziu um registro documental da doença com argumentos justificando a inclusão nessa revisão. Segundo os mesmos autores, essa solicitação de inserção foi aceita pela Organização Mundial de Saúde (OMS), por meio de atuação, trabalho e defesa do CBCD. A partir do artigo elaborado pelos profissionais vinculados à Unifesp, notamos um papel de destaque a uma instituição brasileira no enquadramento da doença com a entrada no CID.

Observamos que, diante da ausência e/ou ineficácia dos tratamentos médicos, os pacientes criam estratégias para lidar com o aspecto mais marcante de suas enfermidades. A reformulação de si e a construção da relação com a doença também aparecem em outros momentos das narrativas, num diálogo entre os discursos produzidos pelo meio médico, pela mídia e também pelos pacientes (Cf. SILVA & VIANNA, 2013, p. 15). Interessa-nos, deste modo, perceber e comparar os processos de elaboração da identidade do sujeito acometido por essas doenças dolorosas, desacreditadas e invisíveis para a maior parte da sociedade.

1.2 As fontes e a escrita de si

Escrever é, pois, “mostrar-se”, dar-se a ver, fazer aparecer o rosto próprio junto ao outro.

Michel Foucault

As fontes digitais, conforme Revel (2010), apresentam diferentes escalas em relação ao tempo e ao espaço. As páginas dos grupos e associações, por exemplo, possibilitam o acompanhamento das postagens em diferentes datas, e seus leitores podem, por sua vez, comentar postagens antigas ou digitadas há poucos segundos – a velocidade é algo inerente ao mundo digital. Da mesma forma, a espacialidade permite que indivíduos que estão relatando seu cotidiano frente à doença, em uma pequena cidade brasileira, tenham simultaneamente suas postagens lidas e comentadas por pessoas em outro lado do mundo. Por conseguinte, as redes sociais atravessam fronteiras e conectam informações e indivíduos de modo jamais visto.

Em nossa pesquisa, observamos que é por meio das postagens (ou, na linguagem mais informal, “posts”, que os pacientes com SPP e FM relatam sua experiência de adoecimento. Sintomas, estados de espírito, reflexões sobre a condição de vida com a patologia são publicados no *Facebook*, em blogues, no *Youtube*²², o que nos permite acessar informações importantes para entendermos os processos de saúde e doença desses grupos. Nesse sentido, a escrita autorreferenciada, ou *escrita de si*, permite-nos compreender como os relatos individuais dizem respeito ao coletivo.

A “voz do paciente”, termo que designa o interesse das ciências humanas para além do caráter biomédico, constitui chave para a compreensão da experiência do adoecimento, sob o ponto de vista de quem sofre. Segundo Dias & Frossard (2016), a expressão *experiential knowlege*, cunhada por Borkman na década de 1970, é entendida como um conceito do conhecimento adquirido pela experiência. As autoras explicam que a experiência da doença, “ao ser narrada e em associação com outros relatos, resulta em algum nível de reflexividade, cujo resultado é a ampliação do conhecimento sobre a doença e o consequente empoderamento de pessoas. O termo indica que o doente tem autoridade de conhecimento por fazer parte do fenômeno da doença.” (DIAS & FROSSARD, 2016, p. 349-61)

Tal autoridade de conhecimento, calcada na própria experiência, possibilita-nos compreender a natureza da fonte histórica que estamos analisando: as postagens dos pacientes sobre a própria vivência da sua enfermidade, nas redes sociais. Nesse sentido, a reflexividade é um resultado das narrativas de si, vivenciada na interação com outros indivíduos acometidos pela doença, ou não, nos meios digitais.

²² Há publicações dessa natureza também em outras redes sociais que não fazem parte do escopo desta pesquisa, como *Instagram*, *WhatsApp*, *Twitter*, *Snapchat*, *Tic Tok*, etc.

Scott et al. (2012), ao examinarem criticamente a categoria “experiência”, na análise histórica, concluíram que essa não é uma palavra da qual podemos prescindir. Trabalhar com o termo implica abordar processos de construção da identidade, insistindo na sua natureza discursiva e na política de sua construção. Em suas palavras:

Sujeitos são constituídos discursivamente e experiência é um acontecimento linguístico (não acontece fora de significados estabelecidos), mas nenhum deles está confinado a uma ordem fixa de significado. Uma vez que o discurso é, por definição, compartilhado, a experiência é coletiva, bem como individual. Experiência tanto pode confirmar o que já é conhecido (vemos o que aprendemos ver), quanto perturbar o que parecia óbvio (quando sentidos diferentes estão em conflito, nós reajustamos nossa visão para tomar consciência do conflito e resolvê-lo – isto é, o que significa “aprender com a experiência”, muito embora, nem todos aprendam a mesma lição, ou aprendam da mesma forma, ou ao mesmo tempo). Experiência é a história de um sujeito. A linguagem é o campo no qual a história se constitui. A explicação histórica não pode, portanto, separar as duas. (SCOTT et al., 2012, p. 320)

A análise da autora pode contribuir com a nossa reflexão sobre a experiência dos pacientes, pois destaca aspectos significativos sobre o termo, que nos ajudam a pensar a adesão contemporânea dos pacientes aos grupos e associações nos meios digitais. Em síntese, Scott assinala que: i) experiência é sempre algo interpretado e algo que precisa de interpretação; ii) não é autoevidente, pois é sempre algo contestado e algo político; iii) seu estudo deve trazer a discussão de seu *status* originário na explicação histórica; iv) experiência é o que queremos explicar; v) sua análise implica interrogar os processos de criação dos sujeitos, repensando a história e o papel do historiador.

Para pensar sobre as postagens dos pacientes com FM e SPP, partimos das reflexões de Claudine Herzlich (2004), bem como de Ângela de Castro Gomes (2004), que destacam a importância das pesquisas voltadas para o âmbito privado. Embora as autoras atuem em campos de estudos distintos, podemos perceber nas respectivas pesquisas a valorização dos registros íntimos dos indivíduos. Gomes assinala que os escritos das pessoas comuns tornaram-se uma forma de materializar a história do indivíduo e dos grupos a que pertencem. A autora nos oferece um referencial para refletir sobre os registros dos sentimentos e pensamentos acerca da intimidade na “escrita de si”, que pode ajudar-nos a refletir sobre as postagens no *Facebook*. Já Herzlich, que parte de uma perspectiva da sociologia da saúde, assinala que, nas últimas décadas, o foco direcionou-se para as patologias crônicas de longa duração, uma vez que elas afetam todos os aspectos da vida do paciente. A autora lembra que as pesquisas produzidas

trouxeram contribuições importantes, mostrando como as enfermidades atingem a vida dos pacientes ao provocar uma desestabilização irreversível.

Por esse ângulo, queremos trazer à tona a história dos pacientes com FM e SPP que sofrem de doenças crônicas e que têm suas vidas bastante modificadas pela doença. Localizamos nossa pesquisa no campo de história das doenças, que se debruça também sobre as fontes privadas, biográficas e autobiográficas. Ainda que as autoras citadas se refiram a diários, correspondências, fotos da vida privada, as fontes de “escritas de si” mobilizadas por nosso estudo são em sua maioria públicas e acessíveis a grande número de leitores, pois se encontram nas mídias sociais que podem ser acessadas por pessoas cadastradas e em blogue que possui acesso aberto ou mediante solicitação de admissão em um grupo.

Diferentemente da escrita epistolar, as narrativas de si divulgadas nos meios digitais revelam uma *intencionalidade* clara de seus autores direcionada para a publicação, ou seja, existe uma escrita para o público da *Internet*²³. Por meio das postagens podemos afirmar que os pacientes conseguem trazer uma materialidade para os tormentos vividos. Dessa forma, compartilhar as postagens em grupos com amplo acesso pode trazer legitimação e reconhecimento para o sofrimento, muitas vezes desacreditado socialmente.

Nossas fontes são compostas pelas postagens (abertas e fechadas) dos grupos e associações no *Facebook* de pacientes com fibromialgia e síndrome pós-pólio. Destacamos particularmente as primeiras associações: G-14 e Abrafibro. Esta última possui um blogue e página no *Facebook*. Autores como Castells (2006), Maynard (2011) e Carvalho (2016) destacam que o advento da *web 2.0* permitiu tornar todos os usuários produtores de mensagens e de informações na Internet, e não apenas os indivíduos com domínio técnico-científico (Cf. MAYNARD, 2011; CARVALHO, 2016). Essa mudança foi significativa, pois possibilitou o surgimento de redes sociais como *Orkut*, *Facebook*, *Youtube*, *Instagram*, além de inúmeros blogues individuais e coletivos, já nos primeiros anos do segundo milênio. Essas redes sociais constituem uma fonte importante para analisarmos a atuação e a circulação de conhecimento entre os grupos e associações de pacientes virtuais aqui estudados. Defendemos que a atuação desses pacientes - ou seja, suas práticas de “escritas de si”, difundidas em ambiente virtual - possibilita um novo tipo de relação com o saber biomédico sobre as doenças que os afligem.

²³ Aqui também podemos problematizar a questão do grupo público e privado no caso do *Facebook*. A meu ver, um grupo privado traz a reflexão sobre uma certa privacidade dos dados e informações que estão sendo divulgadas. Alguns sujeitos realmente não querem se expor, por vários motivos. Ao entrar em grupo privado, o sujeito busca o conforto de estar entre pares, que vão ter uma escuta sensível ou pensam da mesma forma.

O estudo de temas que relacionam a experiência do adoecimento com a organização dos pacientes nas redes sociais, bem como o uso de tais tecnologias para compartilhamento de informação podem estabelecer novas assimetrias de conhecimento no campo da relação médico-paciente, justamente porque as redes sociais modificam a relação com o saber (Cf. LÉVY, 2010, p. 160). Dessa forma, consideramos relevante pensar como o uso dessas tecnologias de informação não só afeta as relações entre pacientes e profissionais de saúde (o que será discutido no Capítulo 2), mas também lança estratégias para o campo das lutas por direitos (a ser abordado no Capítulo 4).

Especificamente, queremos refletir neste capítulo sobre os conteúdos das postagens que relatam a experiência desses adoecimentos. Acreditamos que o uso das redes sociais pelos pacientes está em processo. Com isso queremos dizer que nossa análise compreende que a utilização do referido meio pode acarretar novas configurações para o papel de organização dos doentes e, também, para a sua maneira de ver a doença.

Portanto, historicizar o fenômeno da experiência da doença, compartilhada nos meios digitais, pode possibilitar a compreensão da apropriação das tecnologias orientada para a visibilidade social, a troca de informações terapêuticas e a discussão de direitos. Nesse sentido, queremos destacar a relevância de analisar essas fontes digitais, pois acreditamos que as redes sociais “significam tanto fonte como objeto de estudo do historiador”, tal como destaca Carvalho (2016, p. 44) em relação à História Pública e às redes sociais. Como um fenômeno significativo de análise, julgamos importante levantar três questões: i) Quem elabora as postagens? ii) A quem se dirigem? iii) O que é publicado ou divulgado?

1.3 Os pacientes nas associações e grupos

Os primeiros registros nos meios digitais são relatados por pacientes com FM que formaram grupos a partir de mídias sociais como o *Orkut* - lançado em 2004 e extinto em 2014. Embora o *Facebook* tenha surgido na mesma época, essa foi a mídia social que logrou uma permanência maior, possibilitando novas criações de “perfil”, “grupos” e “páginas” de associações de pacientes²⁴. Verificamos que as associações utilizaram também o formato de blogue e de páginas institucionais, como explicaremos ao longo do texto.

²⁴ Inserimos aspas em grupos e páginas por se tratar de formas de perfil do *Facebook*.

A primeira associação de pacientes com SPP foi denominada Abraspp, sigla para Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite, criada em 2004 por pacientes, amigos, familiares e profissionais de saúde da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Os indivíduos afetados pela pólio que compunham a associação participaram das primeiras pesquisas científicas sobre a SPP e seus efeitos no Brasil e também de reuniões regulares para a discussão e a difusão de informações sobre a Síndrome (Cf. LIMA, 2010, p. 292-293). Os estudos foram realizados pelo Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da Escola Paulista de Medicina (Unifesp/EPM), chefiado pelo neurologista Acari Bulle, que desempenhou um papel significativo em relação à SPP e é considerado, hoje, uma referência sobre o conhecimento da doença.

Interessante registrar que a criação da página da Abraspp no *Facebook* ocorreu no dia 03 de maio de 2012, quatro anos após a inclusão da SPP na Classificação Internacional de Doenças (CID 10). Anteriormente existiam perfis de pacientes no *Orkut*, bem como uma página *online*. A respeito desse movimento de entrada no *Facebook*, podemos pensar que tal rede social despontou na mesma época como uma das maiores em número de usuários no Brasil, atraindo ainda mais os indivíduos que buscavam conectar-se com seus pares ou divulgar informações individuais e coletivas²⁵. Anos mais tarde, em 30 de novembro de 2013, a Associação mudou de nome, passando a se chamar G-14 – incorporando o código de classificação da doença. Segundo o documento institucional, a nomenclatura passou a ser “Associação G-14 de Apoio aos Pacientes de Poliomielite e Síndrome Pós-Pólio”²⁶.

Notamos, no *Facebook*, que existem alguns perfis ligados ao nome antigo e ao novo, que se distinguem, como se observa na tabela abaixo, pela categoria “missão”:

Tabela 1

Abraspp	G14
Fundação em 21 de fevereiro de 2004	Data de fundação não informada ²⁸
Missão	Missão

²⁵ Sobre o assunto, vale conferir matéria de 2011, publicada no jornal “O Estadão”, disponível em: <https://link.estadao.com.br/blogs/rodrigo-martins-desativado/facebook-ultrapassa-orkut-em-usuarios-e-acaba-com-reinado-de-7-anos-no-br/>. Acesso dia 4 de outubro de 2020. Também podemos ler no jornal eletrônico G1: <http://g1.globo.com/tecnologia/noticia/2012/01/facebook-passa-orkut-e-vira-maior-rede-social-do-brasil-diz-pesquisa.html> Acesso em: 4 out 2020.

²⁶ Segundo o Estatuto da Associação G14, documento em anexo, que será analisado no Capítulo 3.

²⁸ Informação não oferecida no Facebook, somente no documento institucional.

<p>Proporcionar apoio e atenção aos sobreviventes da Pólio, gerando ou incentivando a criação de suportes, soluções, conhecimento científico e equipamentos necessários, para que os pacientes atinjam uma melhora na qualidade de vida e a reabilitação adequada, recuperando sua capacidade de contribuir socialmente.²⁷</p>	<p>Temos por objetivo divulgar a SPP para o maior número de pessoas possível, pois muitos estão sofrendo dessa doença e não sabem. Quantos foram os atingidos pela poliomielite no Brasil? Quantos sobreviveram? Quantos sabem que podem ser atingidos pela SPP? Pois bem, é esse o nosso objetivo, entretanto do que adianta conscientizar sem um plano para ajudar? Então estamos lutando conjuntamente para conseguirmos tratamento. São 75% dos sobreviventes da pólio que desenvolverão a SPP, temos de estar preparados para atendê-los, para que consigam tratamento, para que tenham apoio psicológico, que conheçam seus direitos a aposentadoria pelo CID-10/G-14.²⁹</p>
---	---

Podemos pensar que o texto postado pela Abraspp sinaliza uma preocupação clara com a reabilitação dos pacientes e a oferta de conhecimento biomédico. A “missão” dessa Associação está relacionada à parceria com os profissionais de saúde que atuam na Unifesp (Cf. LIMA, 2010, p. 291-315), enquanto o G-14 tem a preocupação em informar sobre a doença, seu tratamento e direitos dos pacientes.

O quadro abaixo contém outras informações que se encontram na descrição do *Facebook*. Vale destacar que o foco da Abraspp era tornar-se uma referência para os pacientes de síndrome pós-pólio e, anos depois, constituída a associação G-14, a preocupação é erradicar a poliomielite e lutar por tratamento para aqueles que foram afetados.

Tabela 2

Abraspp	G-14
<p>Sobre A Síndrome Pós-Pólio representa um conjunto de sintomas resultantes dos efeitos tardios da Poliomielite.</p> <p>Visão da ABRASPP Tornar-se uma instituição de referência na divulgação de informações, na orientação ao paciente e na formação de profissionais de saúde com relação à Síndrome Pós-Pólio e seus efeitos,</p>	<p>Sobre A Associação visa contribuir na erradicação da poliomielite, mas principalmente na luta por tratamento aos seus sobreviventes. NÓS AINDA ESTAMOS AQUI.</p>

²⁷ Ver https://www.facebook.com/pg/associacaog14pospolio/about/?ref=page_internal, acesso 1/09/2019.

²⁹ Ver <https://www.facebook.com/abraspp.org.br/>, acesso em 1/09/2019.

contribuindo igualmente para o desenvolvimento das pesquisas sobre outras doenças neuromusculares e a melhora da qualidade de vida de seus pacientes.	
---	--

Os pacientes com fibromialgia organizaram a Abrafibro, sigla para Associação Brasileira de Fibromiálgicos, fundada em 2007. No perfil do *Facebook*, encontramos muitas postagens e nenhuma informação em “sobre”. Podemos dizer que o blogue da Associação³⁰ está mais estruturado em relação aos objetivos, assuntos, informações sobre seus organizadores do que o perfil no *Facebook*. No texto de apresentação do blogue podemos ler sobre a composição:

Formada por pacientes e profissionais voluntários que trazem informações e orientações de credibilidade a quem queira conhecer mais e melhor a Fibromialgia - CID 10 - M79.7. Começamos em 2007, no antigo Orkut, quando praticamente nada nem ninguém falava sobre esta Síndrome. Lutamos por melhor qualidade de vida, tratamento gratuito, e conquista de políticas públicas. Elos unidos são mais fortes. **IMPORTANTE: NOSSAS MATÉRIAS NÃO SUBSTITUEM, SOB QUALQUER PRETEXTO, A CONSULTA MÉDICA.**

A Abrafibro — Assoc Bras dos Fibromiálgicos — traz para você, seus familiares, amigos, simpatizantes e estudantes uma vasta lista de assuntos, todos voltados à Fibromialgia e aos Fibromiálgicos. A educação sobre a Fibromialgia é parte integrante do tratamento multidisciplinar ao paciente. Mas deve se estender aos familiares e amigos.

Conhecendo e desmistificando a Fibromialgia, todos deixarão de lado preconceitos, conceitos errôneos, para darem lugar a ações mais assertivas em diversos aspectos, como: tratamento, mudança de hábitos, a compreensão de seu próprio corpo. Isso permitirá o gerenciamento dos sintomas, para que não se tornem de difícil controle. A Fibromialgia é uma síndrome, é real e uma incógnita para a medicina. Pelo complexo fato de ser uma síndrome, que engloba uma série de sintomas e outras doenças - comorbidades - dificulta e muito os estudos e o próprio avanço das pesquisas.

Porém, cientistas do mundo inteiro se dedicam ao seu estudo, para melhorar a qualidade de vida daqueles por ela atingidos. Existem diversos níveis de comprometimento dentro da própria doença. Alguns pacientes são mais refratários que outros, ou seja, seu organismo não reage da mesma forma que a maioria aos tratamentos convencionais.³¹

³⁰ O blogue da Abrafibro é uma publicação digital pública e constitui o corpo das fontes de nossa pesquisa, como assinalamos na Introdução.

³¹ O texto de apresentação do blogue da Abrafibro é extenso, com bastante informação sobre a doença, seu tratamento, pesquisas etc. Buscaremos analisá-lo ao longo da tese por se tratar de uma fonte generosa. Respeitamos aqui a escrita da postagem, mantendo a caixa alta do texto da Associação. A colocação de negrito em alguns trechos foi feita por nós. Disponível em: <https://www.abrafibro.com/> Acesso em: 1/09/2019.

Da mesma forma que o G14, o blogue relata que a Associação é formada por pacientes e profissionais voluntários e destaca que as informações veiculadas não substituem a consulta médica. O texto introdutório do blogue aponta a importância da informação para os pacientes e as pessoas em geral, cabendo àqueles, segundo a postagem, o “gerenciamento do sintoma”. A autogestão da doença pelo paciente é um fenômeno contemporâneo, uma vez que, no passado, constituía prática exclusiva do médico. Portanto, observamos um deslocamento de responsabilidade também para o paciente. Nesse sentido, ao focalizar a atuação do paciente nesse “gerenciamento”, o blogue destaca o papel da “educação”, que pode ser compreendido do ponto de vista do valor do conhecimento para o empoderamento dos indivíduos afetados.

A narrativa demarca, notadamente, a realidade da patologia, e constitui uma forma de responder aos leitores em dúvida sobre a existência da doença. Nas linhas seguintes, como podemos ler acima, é assinalada a pouca compreensão médica, que sugere uma explicação do quanto a FM desafia a medicina. É interessante notar que a palavra dor - o sintoma principal - aparece na metade do texto, como podemos verificar em sua continuação abaixo:

Sim, atualmente compreendem que a síndrome é "na cabeça", e não "da cabeça". Esta conclusão foi detalhada em exames de imagens, Ressonância Magnética Funcional, que é capaz de mostrar as zonas ativadas do cérebro do paciente fibromiálgico quando estimulado à **dor**. É muito maior o campo ativado, em comparação ao mesmo estímulo dado a um paciente que não é fibromiálgico. Seu campo é muito menor. Assim, o estímulo dispara zonas muito maiores no cérebro, é capaz de gerar sensações ainda mais potencialmente dolorosas, entre outros sintomas (vide imagem no alto da página).

Por que isso acontece? Como isso acontece? Como definir a causa? Como interromper este efeito? Como lidar com estes estranhos sintomas? Por que na tenra infância ou adolescência isso pode acontecer? Por que a grande maioria dos fibromiálgicos são mulheres? Por que só uma minoria de homens desenvolve a síndrome? Estas e tantas outras questões ainda não possuem respostas. Os tratamentos atuais englobam antidepressivos, potentes analgésicos, fisioterapia, psicoterapia, psiquiatria e essencialmente (exceto com proibição por ordem médica) a Atividade Física. Esta é a parte que têm menor adesão pelos pacientes. É dolorosa no início, é desconfortante, é preciso muito empenho, é preciso acreditar que a fase aguda da **dor** vai passar, trazendo alívio. Todo paciente precisa de orientação médica e/ou do profissional, que no caso é o Educador Físico. Eles poderão determinar tempo de atividade diária, o que melhor se adequa à sua condição, corrige erros comuns durante a atividade e não deixa que o paciente force além de seu próprio limite... Tudo é comandado de forma progressiva. Mas é preciso empenho, determinação e adesão³².

³² Capturado em: <https://www.abrafibro.com/> Acesso em: 01/09/2019. Não foram salvas as imagens, porém no próximo capítulo analisamos algumas imagens das postagens dos pacientes.

A necessidade de autoafirmação diante das controvérsias que a FM tem provocado desde seu enquadramento é ressaltada com a afirmação de que a doença é “na cabeça”, e não “da cabeça”. Esse argumento procura sinalizar que seus pacientes não têm problemas psiquiátricos, e que as dores existem³³. Da mesma forma que no artigo médico ao qual se refere, tal pesquisa com ressonância magnética é evocada para conferir materialidade à doença e comprovar que é “real”. O trecho acima destaca a importância do empenho e da adesão aos recursos terapêuticos pelos profissionais que atuam nos cuidados com os pacientes, sinalizando uma anuência às práticas médicas postuladas pelos especialistas.

Os textos de apresentação institucionais contribuem para destacar o valor da informação biomédica, fornecendo um referencial aos pacientes e leitores em geral, bem como difundindo a relevância de lutar pelo direito ao tratamento e à aposentadoria. Percebemos que os textos postados demarcam que a informação sobre a doença é o primeiro passo para o tratamento, na forma de autocuidado. Tais publicações buscam apresentar o lugar de fala³⁴ de quem fez a postagem. Em outras palavras, queremos dizer que as postagens referem-se aos pacientes que fazem parte dessas associações – que também produzem e fazem circular as informações e que devem ser ouvidos e considerados pela sociedade em geral, sobretudo, respeitados em razão da doença. Para além dos textos de apresentação institucionais, os perfis coletivos das redes sociais ligados à FM e à SPP trazem inúmeros relatos dos próprios pacientes, que expõem de que maneira são afetados por essas doenças crônicas. Tais postagens fazem parte de nossa análise, como veremos no próximo tópico.

1.4 As postagens dos pacientes nas associações e grupos no *Facebook*

[...] tenho convivido com o diagnóstico da fibro desde 2005, mas pelos sintomas eu a tenho desde criança, hoje em dia conto com a ajuda de um grupo de pessoas que também são fibromiálgicas e temos um grupo no facebook que se chama Fibromialgia Associação e nesse grupo discutimos nossos sintomas, nos apoiamos mutuamente, mesmo que virtualmente pois tem horas que nem nossos familiares acreditam nas

Boa tarde princesas!

Nossa amiga S. D., nos deu a excelente sugestão de nos apresentarmos todas, com nossas qualificações pessoais, sociais e profissionais. Amei a ideia e estou abrindo este tópico específico para que façamos isso. Posso acrescentar ademais, que escrevam o que quiserem sobre cada uma, sem medo de sermos felizes. Estamos entre amigas, é o que anseio,

³³ Essa controvérsia foi discutida na minha dissertação de mestrado, na qual analisei o ponto de vista médico nos documentos e artigos da Sociedade Brasileira de Reumatologia.

³⁴ “Lugar de fala”, conceito de origem imprecisa do ponto de vista epistemológico, que pretende dar conta do *lugar social* que certos grupos ocupam, com influência em sua trajetória e escolhas, de acordo com Djamila Ribeiro (2017).

nossas dores. Eu me trato no grupo de dor do HC de São Paulo, mas as vezes nem esse grupo de dor me ajuda nos meus momentos de sofrimento, bom esse é o meu relato, espero ter conseguido passar o que eu passei até ter descoberto a fibromialgia.³⁵

portanto, fiquem inteiramente à vontade, sintam-se em casa.
Mãos à obra!³⁶

Ao expor o cotidiano com a SPP ou com a FM, os pacientes mostram a gravidade dos transtornos que enfrentam. Por meio das redes sociais, os indivíduos afetados encontram um canal de comunicação, de informação e apoio. O significado de escrever e publicar em tais redes é a possibilidade de esses pacientes criarem uma escuta. Sobretudo, notamos que os depoimentos constituem também uma forma de *recrutamento* para os grupos e associações, pois, ao compartilharem a experiência da doença, permitem que outras pessoas identifiquem os sintomas e se percebam como “fibromiálgicas” ou “sobreviventes da pólio”.

Os relatos dos pacientes sobre a doença e o cotidiano compõem inúmeras postagens, por vezes extensas e bastante densas a respeito da vivência do drama de cada um. A exposição de como se sentem nos coloca sob a pele dos indivíduos que sofrem. Nesse sentido, os relatos são, ao mesmo tempo, uma escrita confessional e um meio para que os leitores compreendam o sofrimento que os afligem. Como parte dessas “confissões”, há um tópico importante nas postagens: a interação familiar. Existem descrições diferentes em relação à convivência dos pacientes com a família. Essa relação familiar pode ser de total apoio ao paciente em relação à doença, quanto de desamparo e reprovação. Tal como no relato da paciente com fibromialgia, transcrito no início deste tópico, “tem horas que nem nossos familiares acreditam nas nossas dores”, evidenciando o desalento vivenciado entre pessoas de laços consanguíneos.

Nos relatos de pacientes com síndrome pós-pólio, chama a atenção a frequência de uma narrativa que destaca o investimento familiar e o cuidado na infância com a pólio, como nas duas postagens abaixo:

Bem amigos. Hoje é dia do meu depoimento sobre a nossa luta. Meu aniversário foi um dia para repensar a minha vida, como já sabem, tive a pólio aos 11 meses de idade e fiquei muito mal. Fui hospitalizada, mas o médico me entregou para os braços de minha mãe para morrer em casa, pois não havia mais o que fazer e eu não reagia. Como por um milagre, fui salva por um remédio caseiro e aqui estou. Acredito que Deus tenha planos para mim e por

³⁵ Trecho da postagem com D., do blogue da Abrafibro, em 10/10/2011, capturada em 29/05/2018.

³⁶ Postagem de Mulheres SPP, publicada em 5/6/2018, capturada em 30/03/2019.

isso tenha me mantido no plano terrestre. Ainda não descobri qual o propósito de Deus para mim, mas vou em frente enquanto ele permitir.³⁷

Eu nasci em 1965, meus pais não tinham conhecimento nenhum sobre a pólio, eu fiquei doente aos seis meses de vida, até descobrir o que eu tinha foi muito sofrimento pra eles, muito pobres, foram muito humilhados, me levavam quase todos os dias, quando um dia fui desenganado de vez, um milagre aconteceu, quando um médico em última tentativa receitou um remédio que salvou minha vida, fui melhorando aos poucos, fiquei com sequela [...], cresci, mas os problemas continuaram, para andar tive que passar por cirurgias e usar órtese, meus pais muito pobres sem dinheiro, dependendo de ajuda, bom o resto da história conto depois, pois moro num país que demorou para perceber que muitos de nós existimos.³⁸

Nos trechos precedentes percebemos o quanto foi importante a dedicação familiar quando a pólio afligiu esses pacientes, permitindo-lhes não apenas a sobrevivência, mas, por meio do seu empenho diligente, obterem os recursos médicos e terapêuticos disponíveis na época para uma melhor condição de vida. Ao ler os relatos das pessoas afetadas, somos tentados a dizer que existiu uma aceitação maior em relação à infância com a pólio do que nos relatos sobre a SPP na vida adulta, como veremos ao longo dos próximos capítulos. O que queremos dizer é que muitas vezes a memória evocada com a pólio possui um registro positivo da luta contra as limitações impostas pela doença, a despeito de todo o sofrimento para a própria pessoa e respectiva família.

É nesse primeiro grupo de socialização e cuidado que a existência do indivíduo, com sua enfermidade e limitação, é reconhecida antes de qualquer outro o “perceber”. Nesse sentido, no caso da SPP, as pessoas afetadas podem ser avaliadas como aquela que teve o atributo de superação, de “encarar bem” a pólio:

Não tive essa doença marcante, horrorosa e infeliz, mas minha irmã teve. Respondo por mim que sofri muito durante minha infância e principalmente na minha adolescência com a doença dela. Me culpava, e, por vezes, não queria sair pensando que não era justo eu poder me divertir e minha irmã internada, presa numa cama de hospital, cheia de dores, engessada por nove meses, passando por todas as privações da vida de uma criança, adolescente e adulta. Mas acho que eu não encarei essa doença tão bem quanto ela encarou. Respondendo sua pergunta Q., eu gostaria de voltar atrás e que minha irmã não tivesse a pólio, mas francamente tenho dúvidas se a resposta dela seria a

³⁷ Fragmento do relato de M. da L., Associação G14, feito em depoimento de 17/05/2015, capturado em 20/04/2019.

³⁸ L.N., em comentário postado em 30/01/2018.

mesma que a minha. O melhor mesmo é que você está viva e, com doença ou não, a vida vale muito.³⁹

No dia 10 de junho de 2018, G. P. compartilhou no *Facebook* uma publicação sua de 16 de junho de 2016, intitulada “Ecos de uma vida”, com o subtítulo “A síndrome”:

Nossas histórias são clones umas das outras, sempre marcadas pela dor, pela luta e, especialmente, pela superação. Somos provas vivas e eloquentes de que os sonhos não têm limites, só precisam de atitudes, e que as deficiências existem apenas na visão do preconceito de terceiros e nas dores dos nossos corpos chagados, mas que se superam.

Não é fácil viver constantemente tentando driblar as sequelas devastadoras da pólio, destarte temos recebido inúmeras boas insígnias da vida, daquelas que as “pessoas normais” buscam para ter felicidade, como casamento, filhos e sucesso profissional.

Mas o ecletismo da vida é assustador e considerável o número de vítimas da poliomielite que estão sendo brutalmente surpreendidas por uma nova doença que os atinge na fase adulta, como “prêmio” por ter se esforçado tanto, lutado tanto para vencer os infortúnios trazidos pela primeira moléstia.

Estou falando da tão malfadada Síndrome Pós-Pólio, doença de caráter degenerativo, progressivo e por vezes letais que foi excluída da grade curricular da medicina desde que consideraram que a pólio estava erradicada do país. Consequentemente, os médicos desconhecem, as autoridades ignoram e nós continuamos morrendo, gradativa e silenciosamente.

Estou aqui rasgando o silêncio das nossas dores, erigindo o grito daqueles que não têm força para bradar, dos que sequer foram diagnosticados, por ignorância médica, daqueles que gemem na escuridão de seus quartos frios e abandonados pelo mundo.

A postagem da paciente com SPP sinaliza os desafios que os indivíduos que tiveram pólio venceram, ao superar os limites físicos e os preconceitos. De uma forma irônica, a autora da postagem sinaliza que o “prêmio por tanto esforço” foi a síndrome pós-poliomielite. Essa observação está em consonância com a hipótese mais aceita sobre o desenvolvimento da síndrome: o *overuse*⁴⁰. Já nos últimos parágrafos, a autora desse relato dramático chama a atenção para o silêncio sobre o sofrimento desses pacientes, bem como para a desinformação sobre a doença. Podemos compreender que as “dores” da SPP podem abarcar tanto as dores físicas quanto a condição subjetiva (“abandonados pelo mundo”) desses pacientes. Com o relato de G. P., entendemos que, ao “rasgar o silêncio”, procura mais do que falar e ser um porta-voz:

³⁹ Postagem feita em 21/12/2016, no grupo [#SOBREVIVENTES DA POLIOMIELITE E SPP BRASIL](#), capturado em 14/04/2019.

⁴⁰ Quadros et al (2010, 267). Os autores explicam no subtítulo “*Overuse – uso excessivo da musculatura*”, no qual apontam, a partir de um levantamento na bibliografia biomédica, que fatores como dor muscular associada a exercício, dor articular e ganho de peso podem ser marcadores do *overuse*, “fornecendo uma evidência adicional de que este é um fator contribuinte para SPP.

deseja denunciar como os pacientes se sentem com a doença. A narrativa aponta para a existência de um coletivo composto por pessoas que sabem que são afetadas pela SPP e por outras, que sofrem e nem sequer têm consciência de que desenvolveram a síndrome.

Um outro matiz das postagens demarca que os relatos de experiências resultantes da doença proporcionam uma atmosfera receptiva para o compartilhamento e o acolhimento entre os que sofrem. Por outro lado, também assinalam outro caminho capaz de ajudar as pessoas a perceberem algo além da dor e do sofrimento com a doença, como no texto a seguir:

Nós da Abrafibro torcemos para que este artigo tenha despertado seu lado mais positivo e assertivo. Que tenha desligado o piloto automático da dor, da tristeza, das angústias, das lamentações, daqueles "não posso" que saem da boca até sem pensar. Que você descubra que há vida, apesar da fibromialgia. É preciso querer desvendar este outro universo, que virou nossa vida antiga de cabeça para baixo. Mas não nos tirou nossa essência, nem o que somos ou podemos ser.

Acredite, quem lhes escreve também tem muitas histórias de superações físicas e emocionais.

Esta foi a forma que eu encontrei para dizer o que penso e sinto... através das histórias contadas, junto com a minha forma de pensar, independente do que eu tenha a contar.

Ser positiva, alegre e estudiosa me levou a muitos lugares que nem eu havia planejado ou almejado. Penso hoje que sou como uma discípula de Sócrates. Busco conhecer-me melhor a cada dia. Penso em superar minhas limitações físicas através da intelectual ou comportamental. Como queiram!

Não concebo a ideia de lamentos e lamúrias. Porque não há outra saída para quem ama viver e sorrir, ainda que tudo doa, ainda que me falte o ar, ainda que adversidades se sobreponham à minha vontade, eu só quero é estar com gente que entende o que tenho, e não me cobre... Porque já basta a minha própria cobrança. Quero é ter muitos momentos felizes... Já sou feliz por ver o alvorecer surgindo... É mágico! É uma nova esperança que nos é dada.

Todo este trabalho da Abrafibro vem deste desejo. Desejo de que as pessoas que chegam até nós, despertem para uma vida nova. Não é uma vida pior nem melhor, é simplesmente diferente.⁴¹

Na postagem observamos que a ideia de superação - que acompanha algumas reflexões sobre o estar doente e dos sintomas dolorosos - carrega uma visão mais positiva na própria narrativa do paciente. É interessante notar que, ao mesmo tempo que as redes sociais de pacientes servem de suporte para o acolhimento de “lamentos” e “lamúrias”, também produzem narrativas que podem trazer implícita uma reprovação.

Estar com “gente que me entende” conduz à ideia de estar com pessoas no espaço digital/na rede social que terão empatia e receptividade com o indivíduo que sofre com a

⁴¹ Postagem do blogue da Abrafibro, publicado em 28/05/2016, capturado em 29/05/2018.

doença. Isso quer dizer que o compartilhamento das experiências pode representar uma afirmação do *estar doente*, como relatado acima, de poder encontrar entre seus leitores o reconhecimento do seu adoecimento – algo que os pacientes se queixam de lhes faltar.

Tanto a descrença quanto a falta de compreensão são dois aspectos que andam juntos nessas duas doenças crônicas. Como podemos constatar abaixo, tal situação é qualificada como “tormento” em uma postagem de 28 de junho de 2009. Na narrativa dos pacientes fibromiálgicos, podemos entender que a condição social os afeta de forma concreta em relação à experiência do adoecimento:

Para todos nós fibromiálgicos a falta de compreensão em relação às dores e sintomas que temos por todo o corpo têm sido um tormento, pois muitos recebem alta da perícia, sem condições alguma de exercerem suas atividades laborais, outros sem receberem o auxílio benefício, sendo que este nem dá pra sustentar os medicamentos necessários para combater a dor.

Como todos sabem, estou em recuperação de cirurgia e de processos longos de tratamento da dor de nível quatro na Síndrome da Fibromialgia, o que aumentou a Fadiga Crônica e todas as outras enfermidades e sintomas diários. Peço que assistam a matéria, que façam perguntas, que analisem tudo o que é dito nessa entrevista. Apesar de estar com um pé dentro da net e o outro fora, kkkkkkkkkk.... estou ligada, gentemmmmmmmmmmmmmmmmm....⁴²

Em outro compartilhamento de paciente com SPP, transcrito abaixo, a descrença nos sintomas também permeia a narrativa sobre essa síndrome, bem como a procura por ajuda e orientação:

Olá, boa noite a todos. Preciso muito da ajuda de vocês, pois não sei o que fazer e estou assustada. [...] Não posso perder o emprego. Porém já é a quarta semana seguida que saio mais cedo na sexta feira, por conta de dores. E quando digo que estou cansada, o que respondem é que todo mundo cansa. Estou com muito medo de perder o emprego, mas o fato é que já não consigo trabalhar a semana toda. Hoje, por conta do trabalho, não consigo fazer um tratamento que amenize tudo isso. Moro no centro de Curitiba e trabalho em São José dos Pinhais. Me entupo todos os dias de remédio pra tentar amenizar estes sintomas. Mas não adianta muito. Uso remédios para depressão e ansiedade. Mas agora estou muito assustada, principalmente porque minha família não me compreende, me cobra sempre que falta alguma coisa dentro de casa. Contam com o que eu ganho e morrem de medo de que eu perca o emprego sem dar importância às causas que me fizeram tão fraca. Peço ajuda no sentido do que posso fazer para comprovar todos estes sintomas, fazer com que minha família e empresa onde trabalho compreenda o que está acontecendo comigo. Sei que tudo isso tende a piorar e não sei onde buscar

⁴² Trecho de depoimento de S.C., 28/06/2009, colhido do blogue da Abrafibro em 28/05/2018.

ajuda. Preciso fazer hidroterapia, mas não encontro lugares que atendam depois das 18h. Não tenho carro, então, minha movimentação é de ônibus, o que dificulta mais ainda. Por favor, me ajudem. O que eu faço? Estou com medo.⁴³

O cotidiano de medo é observado em muitos relatos de pacientes. O medo atravessa a vida por causa da piora da condição física, pelo sentimento de solidão diante do desamparo, muitas vezes familiar e de assistência à saúde. O medo de perder o emprego é registrado em postagens em grupos, alguns dos quais são fechados, ou seja, o participante precisa ser aceito previamente, em função desse temor de ser descoberto ou denunciado por algum colega de trabalho ou chefe. As perícias médicas, que garantem as licenças pela seguridade social brasileira, são relatadas como momentos de apreensão pelo paciente, que teme a não renovação da licença, apesar da falta de condições físicas e psicológicas para retorno ao cotidiano laboral. Essa insegurança produz indignação e total desalento para quem sofre de dores intensas, fraqueza e fadiga.

É notável, nos grupos de pacientes, a busca de solidariedade entre seus pares, seja para apoiá-los, seja para encontrar indicação de tratamento. Nesse sentido, percebemos um traço comum na narrativa das pessoas afetadas: as demandas parecem passar em primeiro lugar pela aceitação dos sintomas e as dificuldades vividas em decorrência do adoecimento nos meios familiar, social, laboral e, em segundo lugar, as demandas de tratamento e atendimento. Em face dessas circunstâncias adversas vivenciadas pelos pacientes, podemos afirmar que a negação dos sintomas produz uma *violência simbólica*⁴⁴. No entanto, ao postar nas plataformas digitais, as pessoas afetadas podem criar novas formas de lidar com os sintomas e o não reconhecimento, e, a partir daí, buscar aliados para o enfrentamento da doença.

Michel Foucault (1992), ao discorrer sobre a escrita de si, observa que escrever é “*mostrar-se, dar-se a ver*” – tal como destacamos na epígrafe do início deste tópico. A escrita de si, que identificamos nas postagens, pode representar um refúgio para as angústias vividas, tal qual no passado de quem esteve debruçado sobre papéis e tinteiros. Foi por meio dos registros epistolares e dos diários pessoais que os indivíduos letrados tinham contato com seu

⁴³ Postagem editada de V. S., publicada em 12/02/2017 no grupo Agaspp, capturada em 05/05/2018.

⁴⁴ Conforme Bourdieu, (2004), o conceito de violência simbólica relaciona-se com os instrumentos de imposição, de legitimação e/ou de deslegitimação que se apresentam de um grupo para outro. Por exemplo, por meio do reconhecimento científico, da chancela médica ao reconhecer uma doença, dá-se um passo importante para o reconhecimento social de uma doença. Porém, indivíduos afetados por doenças as quais são questionadas em seu meio social, percorrem um caminho árduo para provar que estão realmente doentes. Nesse sentido, os indivíduos acometidos por enfermidades não reconhecidas vivem um cotidiano de interditos, de invisibilidade, que traz este tipo de violência sutil.

universo pessoal de sentimentos, emoções e reflexões. Nos meios digitais, a escrita de si hodierna parece expandir-se e ser uma tônica para o indivíduo compreender e ressignificar a vida diante dos desafios da nova doença.

1.5 Relato, escuta e escrita de si

Para poder relatar seus sofrimentos, uma pessoa precisa, antes de mais nada, encontrar uma escuta.

Michel Pollack

Os registros dos pacientes sobre sua experiência de adoecimento são muitas vezes um esteio para outras pessoas que estão passando pelo mesmo problema. A *Internet* possibilitou a multiplicação de inúmeras redes sociais que são atualmente um local de troca, de compartilhamento e de visibilidade. Como se trata de duas doenças que causam sofrimentos físicos – que inclusive podem gerar sofrimentos psíquicos – observam-se algumas palavras/expressões que qualificam positivamente o paciente, como amizade e resiliência, ao invés dos aspectos negativos da patologia, conforme exemplifica a tabela abaixo:

Tabela 3

Associações e grupos de pacientes com síndrome da fibromialgia (FM)	Associações e grupos de pacientes com síndrome pós-poliomielite (SPP)
“companheiros (as) de fibra”	“pólio amigos”
“amigas (os) de fibra”	“pólio valentes”
“Mulheres de fibra”	“sobreviventes”
“Guerreiras (os)”	“Guerreiras(os)”
“amigos da dor”	“Resilientes”
	“Lutador(a)”

No blogue da Abrafibro é comum ver postagens com borboletas, que simbolizam transformação e representam uma analogia com a metamorfose do inseto. Segundo o Dicionário de Símbolos (Cf. CHEVALIER, 1989), dentre inúmeros significados que variam nas culturas, pode-se compreender que a alegoria denota que “*a crisálida é o ovo que contém potencialidade do ser*”, e a borboleta que sai dele “é um símbolo da ressurreição”. No caso dos pacientes com FM, esse renascimento está intrinsecamente ligado à experiência dolorosa vivida com a doença.

Em meio aos relatos de sofrimento doloroso expostos nas redes sociais, percebemos a intencionalidade de mostrar que os indivíduos acometidos por doenças crônicas, “apesar de

tudo”, estão se esforçando para realizar suas atividades cotidianas. As expressões contidas no quadro acima destacam a força, a coragem e o empenho dos pacientes diante de seus desafios. Nesse sentido, as postagens sugerem e/ou declararam abertamente - para os que julgam desfavoravelmente os sintomas descritos e os desacreditam - que se trata não de pessoas com “frescuras” ou que não querem trabalhar, mas de indivíduos que encaram as transformações provocadas pela enfermidade com tenacidade e esperança:

Amanhã começa uma nova semana, espero que seja melhor do que a que passou, essa semana com o frio que fez as dores não me deixaram em paz, doía tudo, estou ficando preocupada por que nunca senti dores como essas, achava até ser privilegiada por não sentir dores como muitas descrevem, mas doía tudo mesmo meu marido também ficou preocupado me disse até estar com medo de se continuar assim ter que tomar morfina, porque doía muuuuuuuuuuito, mas eu creio que Deus não vai permitir que ficarei assim e que minhas amigas de fibra também encontrarão alívio para suas dores.⁴⁵

E, também:

No momento, já tomei os remédios, inclusive o dormonid, mas tinha que dividir essa loucura da madrugada, quase duas da manhã, não imaginam como estou já agitada só em pensar que vou zanzar com dores e tudo, acredito que esses pensamentos positivos e energéticos possam ajudar tantas amiguinhas com dores aumentando e sintomas por causa do frio e de tantos probleminhas do dia a dia, sem energia, mas como esse é o nosso espaço, decidi então deixar registrada a minha primeira caminhada para a tal disciplina que não tenho, não sei onde deixei, mas sei que é necessária, com certeza kkkkkkk. Beijos lindinhas.⁴⁶

Como já assinalamos, a “escrita de si” produz relatos de apoio e conforto para quem passa pelo mesmo problema. São registros de reconhecimento e ânimo perante os sintomas dolorosos, conforme se lê a seguir:

[...] sobrevivente como termo da pólio tem sido usado comumente na Comunidade como se alguém sobreviver a um ataque de poliomielite é considerado um sobrevivente. Mas eu acho que é mais, é como ele sobrevive. Sobrevivência significa mais do que estar vivo e estar morto. Sobreviver deveria significar ter uma qualidade de vida e viver sem medo, sem sentir o estômago apertado porque está muito ocupado ajudando os outros, sem viver sua própria vida. Acho que ser um sobrevivente da pólio deve incluir a possibilidade de uma alegria interior e não só a tremenda pressão para ser bem

⁴⁵ Relato no blogue da Abrafibro, postado por S. C., em 4/10/2009. Capturado em 29/05/2018.

⁴⁶ Relato no blogue da Abrafibro, de 25/06/2008. Capturado em 29/5/2018.

sucedido na vida e nos negócios que mostra tanta gente com poliomielite. Acho que a origem de um tipo de personalidade está relacionada aos eventos que ocorreram durante o ataque inicial do poliovírus e depois o sobrevivente da pólio ‘recuperou’ daquele primeiro evento.⁴⁷

E segundo uma paciente com fibromialgia:

Depois que procurei obedecer aos meus limites, percebi que realmente as coisas melhoraram na minha vida, hoje só faço o que posso. O apoio das pessoas das comunidades de portadores de fibromialgia também foi algo muito importante, além da perseverança no tratamento médico e alternativo, bem como na oração diária, onde peço, sobretudo, SERENIDADE.

E. M....Uma Guerreira de Fibra!⁴⁸

Verificamos que uma plataforma digital de comunicação como o Facebook possibilita, por meio das postagens dos pacientes, a identificação coletiva de uma história comum, quer seja relacionada aos sintomas, conforme os relatos anteriores, quer seja à elaboração de identidades, como “guerreira de fibra” ou “sobrevivente da pólio”. Portanto, notamos que o sofrimento é um elemento significativo nas narrativas. Tal como assinalam Rodrigues & Caroso (1998, p. 140), o sofrimento ligado à doença é um ponto de partida para a construção ou a reconstrução da identidade social dos sujeitos. Para esses autores, não se trata de afirmar que as “pessoas formulem um discurso consciente no que diz respeito às causas das doenças e ao sofrimento enquanto espaços de realização de sua própria identidade”. O que queremos assinalar é que, por mais que essas pessoas não tenham consciência de tal processo de reformulação de si, ao relatarem a experiência da doença criam uma *reflexividade*⁴⁹, na qual as experiências e sentimentos descritos trazem uma percepção que pode ser nova ou modificada no contato coletivo. Em outras palavras, a identificação coletiva que acontece nos grupos possibilita novas identidades a esses pacientes a partir da doença⁵⁰, do sofrimento e das vivências em comum relatadas.

⁴⁷ Fragmento de postagem da Agaspp, capturado em 30/03/2019.

⁴⁸ Fragmento de postagem do blogue da Abrafibro, capturado em 29/05/2018.

⁴⁹ Ver Giddens (1991), segundo o qual a reflexividade é a base da reprodução do sistema social, de maneira que pensamento e ação estão sempre refratados entre si. Portanto, nas palavras do autor, “a reflexividade da vida social moderna consiste no fato de que as práticas sociais são constantemente examinadas e reformadas à luz de informação renovada sobre estas próprias práticas, alterando assim constitutivamente seu caráter” (1991, p. 43-45).

⁵⁰ Sobre este assunto ver: Epstein (2003), Callon e Rabeharisoa (2007) e Herzlich (2004).

Notamos que os pacientes com SPP identificam-se como “sobreviventes”, “pessoas guerreiras”, “resilientes”, “lutadores” (Cf. Quadro n.º ...), pois enfrentaram os desafios de uma vida acadêmica, profissional e familiar com toda sorte de transformações de seus corpos, seja por atrofia, seja por cirurgias reparadoras, o que justifica o emprego recorrente do termo “superação” nessas narrativas. É interessante notar que, para esses indivíduos, a palavra “sobrevivente” pode remeter ao período no qual a poliomielite afetou sua vida de uma forma preocupante, porém é comum também nas postagens de pessoas diagnosticadas com a síndrome pós-pólio⁵¹.

A qualidade de “lutador/lutadora” é um elemento de identificação em boa parte das postagens. No caso específico da FM, os pacientes não sofrem mudanças físicas provocadas pela doença – fato que, por sua vez, gera dúvidas sobre a origem das suas dores, como já comentamos anteriormente⁵². Os pacientes com FM utilizam outros recursos nos meios digitais para criar uma materialidade, algo que possa torná-la visível: as imagens, que discutiremos no Capítulo 2. O que queremos ressaltar é o tom otimista e esperançoso de muitos dos textos das postagens. Ao mostrarem o sofrimento, não visam ao compadecimento, mas à valorização de uma imagem de pessoa aguerrida e resiliente:

Bem, consegui ir até o café da minha amiga, mas quando lá cheguei e a abracei, senti o ar frio da noite de Lindóia, e as dores ficaram piores ainda, parecia que estavam serrando meus ossos, meu Pai, ninguém merece... Dei um presente para minha amiga, a abracei, conversamos um pouco e... não deu mais, não tinha como ficar de pé, o sorriso estava estampado em meu rosto, estava feliz por ter conseguido sair do apartamento, mas meu corpo não estava respondendo de maneira alguma, e tive que pedir que me levassem de volta pro meu aconchego.

Como sempre, mantive o sorriso e a alegria, as brincadeiras, as palavras feias que falo sempre brincando (mamãe não gosta, mas fazer o quê???) e lá fui eu de volta para os cobertores, e meu esposo e Benjamin depois saíram, fiquei sozinha.

De repente, senti vontade de conversar com os amigos e amigas portadores da Síndrome da Fibromialgia, e eu já estava de camisola, tinha comigo a minha máquina digital, que apesar de estar sem zum, dá pra gravar.

Minhas mãos estavam trêmulas, mas ajeitei a máquina sobre um dos joelhos e conversei com o coração, pois precisava dizer aos fibromiálgicos a importância de se manter o humor, mesmo que com dores insuportáveis, pois se ficarmos amargos e arrogantes, ninguém irá nos aguentar kkkkkkkk

⁵¹ Em nossa pesquisa não conseguimos identificar ao certo a origem no tempo da expressão “sobrevivente”. Para as pessoas que foram acometidas pela pólio, sabemos que é um termo empregado comumente nas postagens, sítios e blogues, cuja origem provável é o uso nos EUA e que evoca o passado dramático da epidemia de poliomielite.

⁵² Essa discussão consta da nossa dissertação de mestrado (Cf. SILVA, 2014).

Apesar de querer algo tão difícil dos amigos da dor, não pude me conter, tinha que dizer o quanto o meu sorriso me traz amigos, luz, anjos, conforto e acaba amenizando meu sofrimento sempre, então, é necessário que todos que sofrem consigam fazer esse exercício, o de sorrir, o de agradecer, o de saber esperar as dores passarem, o exercício de não se descontrolar, sendo que isso não nos impede de nos impor diante de discriminações e injustiças, mas sempre mantendo a alegria, pois estamos vivos e tendo a oportunidade de lutar por uma área de saúde saudável, por tratamento digno a todos que sofrem, principalmente para os portadores dessa síndrome tão mal conhecida (fibro o quê?). Alguns vídeos da Fibromialgia com humor, acabaram se tornando até uma sátira (minha mamãe é demais da conta kkkkkkkk), mas espero que ao menos alivie o coração de todos fibromiálgicos e que os familiares e amigos percebam que os nossos melhores medicamentos são respeito, dignidade, amor, atenção, carinho e muitos beijos e afagos, com certeza. Beijos a todos que aqui nesse espaço adentrarem, fibromiálgicos ou não, e desculpem as palavras feias que saem sem maldade, os acessos de riso, e a C. como ela é!!!! e Força na peruca sempre! Beijos no coração e que Deus nos abençoe a todos.⁵³

Os sintomas, as situações descritas e as recomendações aos “amigos da dor”, ao longo da postagem acima, sublinham a valorização de um comportamento respeitoso, tanto às pessoas acometidas pela doença quanto por parte daquelas com quem convivem, localizando nesse tipo de interação algo que poderíamos nominar como *medicamentos simbólicos*. Esse tipo de relato demarca, inclusive, não só uma crítica velada ao sofrimento a que os próprios pacientes estão sujeitos no convívio familiar e social, mas também a necessidade de censura a posturas que afrontam a condição do paciente para transformar o cotidiano. Contudo, a narrativa destaca o humor e os sorrisos como estratégia de aceitação e bom convívio, o que nos leva a indagar se essa mesma estratégia discursiva traria em seu bojo uma recriminação a estados emocionais e comportamentos do fibromiálgico que podem ser socialmente indesejados (“amargos e arrogantes”), em vez de realmente valorizar manifestações de aceitação. A ser plausível essa hipótese, ficaria prejudicada, ou mesmo inviabilizada, a expressão daquilo que a pessoa de fato sente.

Não obstante os inúmeros relatos positivos de enfrentamento e superação, os sintomas da SPP e da FM, sem dúvida, repercutem negativamente no cotidiano, como se verifica nos relatos dos pacientes ao longo deste capítulo. As narrativas expõem as mudanças na vida do indivíduo em todas as esferas: familiar, profissional, social, entre outras. Por esse ângulo, alguns autores assinalam que o adoecimento pode representar não só uma experiência de

⁵³ Postagem de M. C. no blogue da Abrafibro, com o título “Fibromialgia com humor”, de 24/12/2008, capturado em 31/05/2018.

fragmentação, de estranhamento de si mesmo, de sentimentos de não aceitação e insegurança⁵⁴, bem como um ponto de partida para uma (re)construção da identidade pessoal, pautada numa busca permanente pela “normalidade”.

No fragmento abaixo, podemos observar o caráter *confessional* da postagem sobre estes sentimentos que atravessam o indivíduo:

Eu enfrentei tudo que vocês também passaram: dores, isolamento, preconceito, solidão, a vergonha das sequelas deixadas pela doença, etc. Mas enfim superei e me tornei uma pessoa determinada, forte, valente, demorei em me abrir para socialização, mas consegui e venci. Após a superação dos problemas, todos causados pela pólio, me sentia outra pessoa, não me considerava uma deficiente até que começaram os sintomas da SPP por volta de 38/40 anos. Não sabia mais o que era limitação e passei a vivê-las novamente. Chorei muuuuuuuuuuuito, espereei, repudiei, desrespeitei, entrei em uma fortíssima depressão, passei por tantos médicos e exames, cheguei a perder a esperança de melhorar, de um diagnóstico e de chegar aos 50 anos. Acabo de completar 47, há um ano e alguns meses diagnosticada com a SPP e a FIBROMIALGIA⁵⁵, e não está fácil de aceitar as mudanças em minha vida. Eu que sempre fiz tudo que queria fazer, aprendi tudo que queria, tirei a tão sonhada CNH que pensava ser impossível. Alcancei muitas metas e sonhos, mas também tinha muitos outros pela frente. Eu sabia que este momento chegaria, mas confesso que não esperava tão cedo. Assim achei que só depois dos 60 anos passaria o que estou passando. Não consigo aceitar que já não possa caminhar no parque ou no shopping com minha família, a caminhada que aguento fazer é de menos de 200 metros e já me atacam as dores terríveis que vocês bem sabem como é. Já não dou conta das minhas tarefas de dona de casa, nem uma boa refeição já não tenho condição de preparar como antes. Gente, depois da adolescência, passei a não ter limites, mas hoje já não posso dizer o mesmo. Sei que algumas de vocês têm algumas limitações ainda mais severas, mas apesar de achar que já superei a parte mais difícil das novas limitações e deficiências, às vezes, tenho as minhas recaídas, principalmente se eu pensar nos avanços dos sintomas e da idade que tudo tende a piorar. Bom, amigos! hoje é o primeiro dia do resto de minha vida. Não sei como será daqui para frente, mas o jeito é ir SOBREVIVENDO a cada dia com todas as nossas dificuldades, cada um com seu fantasma e todos nós com o mesmo FANTASMA DA POLIOMIELITE que nos acompanhará para o resto de nossas vidas⁵⁶.

Podemos notar que tais sentimentos de não aceitação e insegurança quanto à vida futura, em face da enfermidade, são acompanhados por uma reflexão de toda uma trajetória vitoriosa diante dos desafios decorrentes das sequelas da pólio. O reviver das limitações que a nova

⁵⁴ Ver artigos de: Rafael (2017), Rodrigues & Caroso (1998), Barboza et al. (2017).

⁵⁵ Destaque em caixa alta da própria pessoa que fez a postagem. Nota-se o duplo impacto causado por essas duas doenças crônicas que trazem dores, fraqueza e limitações físicas.

⁵⁶ Postagem de M. da L., em 17/05/2015, no grupo #Sobreviventes da poliomielite e SPP Brasil. As palavras em caixa alta foram postadas pela autora, já os negritos são nossos. Postagem capturada em 20/04/2019.

doença provoca permite-nos compreender em parte o sentimento que o diagnóstico provoca. No caso dos pacientes com SPP, o passado da pólio é constantemente evocado. Isto constitui uma diferença significativa da elaboração da identidade em relação aos pacientes com FM. Em outras palavras, ter uma doença anterior, que trouxe inúmeras marcas visíveis e invisíveis, faz com que seus portadores tragam para o presente a imagem de um “fantasma”, ou seja, algo que ainda os assombra de maneira contínua, relacionado aos diversos desafios enfrentados. Daí, podemos pensar que esse grupo de pacientes assoma na palavra “sobreviventes” uma situação passada que poderia ter levado a óbito.

Diante do surgimento de uma nova condição clínica, os relatos nos meios digitais explicitam o impacto desfavorável da doença no cotidiano. São comuns relatos sobre ansiedade e depressão, bem como sentimentos anteriormente assinalados de revolta, raiva, angústia, sobretudo, porque a vida “não será mais como era antes”, além da percepção da necessidade de conviver com as novas limitações provocadas pela doença:

Passamos anos e anos tendo que provar todos os dias, que era capaz de ser e fazer tudo que uma pessoa dita normal fazia. E agora com o passar dos anos vem a tal da SPP (Síndrome Pós-Pólio), e joga tudo que conseguimos de conquistas pro chão. Porque agora temos que admitir que não podemos mais ser como éramos antes. Perdemos a nossa independência, começamos a depender dos outros pra quase tudo. Talvez esta fase passe, mas vai ficar as sequelas. Mais uma mais outra e assim vamos juntando com as que já tinha, vamos ficando mais dependentes. A reação frente aos novos sintomas é frequentemente de raiva, medo, angústia e de confusão. Os indivíduos que experimentam os novos sintomas da fase tardia da poliomielite e ou da SPP, inesperadamente, se deparam com sintomas similares àqueles que experimentaram na sua doença aguda, problemas que pensaram tinham de uma vez por todas superado “o gigante adormecido levanta-se” sendo vivenciados com grande impacto psicológico, afetivo e emocional. O sentimento de medo está presente geralmente quando o indivíduo prevê sua condição física e capacidades futuras – perda da independência, finanças, habilidades físicas e trabalho. O curso desconhecido da doença faz com que seja difícil o ajuste porque eles não sabem o que e como deverão se ajustar. Estes indivíduos tentaram com sucesso ser “normais” - escondendo suas limitações físicas através dos anos. Agora estão experimentando novos sintomas e, geralmente, têm que encarar a realidade de que não podem esconder estas limitações.⁵⁷

Interessante observar, no depoimento acima, o registro do fato de as limitações físicas não poderem mais ser escondidas, como foram, no passado, as transformações físicas

⁵⁷ Postagem de S. A. B., do grupo de *Facebook*: SPP CURITIBA/AGASPP/PR, em 21/7/2017, capturada em 28/04/2019.

decorrentes da pólio. Nesse ponto, o indivíduo diagnosticado com a SPP precisa remeter-se ao passado, que, por vezes, traz lembranças que causam comoção. A identidade da SPP impele os pacientes a reviverem e a compor uma nova identidade com a doença. Neste sentido, tal identidade parece impor aos indivíduos uma reflexão sobre a própria história de vida, sua história pessoal e visões de mundo.

Aqui, compreendemos que a identidade dos sujeitos se apresenta na dinâmica relacional das alteridades (Cf. RODRIGUES & CAROSO, 1998). Sem dúvida, a identidade dos sujeitos é plural, mutável, dominada pela diferença e hierarquias das distinções, como lembra Souza Santos (1999, p. 119-130). A doença traz uma nova reconfiguração da vida, da identidade, pautada em ideias de “normalidade” e “anormalidade”. Portanto, os diagnósticos das doenças referidas nesta pesquisa podem lançar vigorosos matizes a essas identidades. Notadamente, como veremos mais adiante, os relatos coletivos por meio das redes sociais contribuem para a construção de representações em torno da doença e para a criação de uma identificação coletiva⁵⁸.

O que queremos destacar é que a elaboração da identidade dos pacientes como “sobreviventes” contém uma conotação política que, por um lado, lembra a sociedade do desamparo diante das epidemias de pólio no passado⁵⁹, já que uma parte das infecções poderia ter sido evitada com o acesso à vacinação. Por outro lado, a identificação dos pacientes como portadores de SPP evidencia a deficiência das políticas sanitárias em relação a esses pacientes, em especial as políticas de proteção às pessoas com sequelas da pólio – que relatam nas postagens, de forma cáustica, o quanto o Estado demorou a perceber sua existência.

Como já afirmamos, a FM diferencia-se da SPP, sobretudo, por não apresentar aspectos físicos dolorosos visíveis e, ainda, por não ser precedida de doença aguda que justifique os sintomas. No início da FM, é comum os pacientes relatarem que fizeram exames e “não deu nada”. A narrativa sobre a doença é sempre acompanhada da queixa de descrença social e, em muitos casos, da incompreensão familiar e por parte de amigos quanto aos sintomas. Daí podemos inferir que são os grupos de pacientes das redes sociais o grande *locus* de acolhida e apoio, conforme a postagem a seguir:

⁵⁸ Hall (2005, p. 21) assinala que, no mundo contemporâneo, “a identidade muda de acordo com a forma como o sujeito é interpelado ou representado, a identificação não é automática, mas pode ser ganha ou perdida”, pois também se tornou politizada.

⁵⁹ Retomaremos esta análise nos Capítulos 3 e 4, pois consideramos significativa essa narrativa que assinala o descaso político e sanitário diante das epidemias de pólio no Brasil.

(bom, todos esses problemas ocorreram na minha vida até que em 2005 tive uma dor fortíssima nas costas, não conseguia respirar, tinha dificuldade pra andar, fui ao médico e qdo cheguei lá, as enfermeiras do pronto atendimento quase enlouquecem, fui ao centro clinico pequeno do que na época era meu convênio, fui transferida pro hospital com suspeita de infarto, (quase infarto de verdade ao saber disso), chegando ao hospital fiz um monte de exames e adivinhem: não deu nada! A dor nas costas passou pro peito eu não conseguia andar, me faltava o ar, o peito doía tanto que parecia que ia rasgar. Voltei ao médico, fui pro hospital novamente e fiquei internada um dia inteiro colhendo sangue várias vezes no dia e nada. Aí escrevi uma carta de reclamação ao convênio. Eles me encaminharam a um médico generalista e aí veio a confirmação “você tem fibromialgia, uma doença que faz doer os músculos, vc não vai morrer D. mas terá que conviver com dores”, e ai começou o meu calvário, novamente, dores, dores e mais dores. Cada dia doía num lugar. No começo foi difícil, entrei no *Google* e fui pesquisar. Fiquei chocada com tudo que li, cada dia que passa descubro que tudo pelo que passei na infância era disso e ninguém sabia o que era. Hoje em dia posso dizer que tenho uma vida tranqüila. Tenho dores sim, muitas, tem dia que não consigo posição pra dormir de tanta dor, mas ainda consigo levantar da cama todos os dias, tem dias que as tonturas me maltratam mas eu faço um grande esforço e levo adiante, tem dias que a depressão me judia, mas com fé em Deus eu tento ao menos fazer de conta que ela não está me fazendo mal, tenho convivido com o diagnóstico da fibro desde 2005 mas pelos sintomas eu a tenho desde criança. Hoje em dia, conto com a ajuda de um grupo de pessoas que também são fibromiálgicas e temos um grupo no facebook que se chama Fibromialgia Associação e nesse grupo discutimos nossos sintomas, nos apoiamos mutuamente, mesmo que virtualmente, pois tem horas que nem nossos familiares acreditam nas nossas dores. Eu me trato no grupo de dor do HC de São Paulo, mas às vezes nem esse grupo de dor me ajuda nos meus momentos de sofrimento. Bom, esse é o meu relato, espero ter conseguido passar o que eu passei até ter descoberto a fibromialgia.⁶⁰

Sabemos que o diagnóstico é primordial para os pacientes, pois até que a doença seja nominada, ela não existe. Nesse sentido, Rosenberg (2002, p. 237-260) assinala que o diagnóstico atinge dimensões pública e privada: gera um impacto na vida do doente que, a partir daquele momento, pode receber informações sobre o que é a doença e como se cuidar, e também gera um impacto social e político, uma vez que a doença pode afetar parte da população e demandar ações públicas. Com a nominação dos sintomas enquadrados nosologicamente, os pacientes procuram descobrir mais informações e possibilidades de autocuidado para alívio de seus sofrimentos, o que já é feito há algumas décadas por meios digitais (assunto do Capítulo 2). As redes sociais desempenham, portanto, um papel de apoio emocional diante do sofrimento causado pela doença.

⁶⁰ Blogue Abrafibro, postado por S. C., publicado em 10/10/2011 e capturado em: 05/06/2018.

Diferentemente dos portadores de SPP, os pacientes com FM não possuem um passado em comum que possa gerar um tipo de ponte com o presente. Contudo, notamos que a identificação dos pacientes como “fibromiálgicos” também carrega todo o peso de uma coletividade que sofre com a negação das suas dores e com a invisibilidade, que, por sua vez, pode contribuir para a identificação de uma luta em comum. Sobretudo, como já destacamos, essa identidade tem como elemento central o sofrimento físico, que pode ser percebido com a denominação “amigos da dor”, utilizada nas postagens.

Nosso argumento é que esses pacientes utilizam os meios digitais para expressar suas narrativas autobiográficas – também chamadas “escritas de si” – compondo uma espécie de narrativa coletiva sobre o sofrimento. Por meio delas, os pacientes com FM e SPP conferem materialidade a essas duas doenças crônicas. Como assinalou Pollack (1998), antes de tudo, para relatar seu sofrimento o indivíduo precisa encontrar uma escuta. Portanto, podemos pensar que é por meio das redes sociais contemporâneas que os pacientes podem criar uma “escuta” ao relatar a descrença nos seus sintomas (como no caso da FM) e a invisibilidade social que essas doenças acarretam, o que constitui objetos do nosso estudo.

Assim, acreditamos que as postagens confessionais dos indivíduos com FM e SPP contribuem para a organização coletiva em associações, pois a escuta promovida no *locus* digital também promove uma identificação entre os sujeitos afetados. Dessa forma, consideramos que as redes sociais, a partir da Web 2.0, além de permitirem a multiplicação e o alcance da informação, facilitam o reconhecimento dos indivíduos como “fibromiálgicos” ou como “portadores da SPP”, contribuindo para a criação de estratégias de enfrentamento da doença por meio da circulação de informações, bem como a produção de resistências diante do não reconhecimento social da doença. A “escrita de si”, verificada nas postagens dos pacientes, tem sido um meio de reestruturação das identidades a partir da doença e de autoafirmação diante da negação.

Capítulo 2 – O “paciente informado”, “expert”, e “especialista pela experiência”: o conhecimento médico e as associações e grupos de pacientes com FM e SPP

Síndrome Pós-Pólio é uma segunda batalha para quem teve a doença. Algumas pessoas que tiveram poliomielite na infância podem enfrentar dores e complicações na vida adulta. Como a pólio foi erradicada, há uma grande desinformação sobre a doença, principalmente no meio médico.

(M L., Agaspp, 2014)⁶¹

Apesar de suportarmos as ‘desconfianças’ da existência de nossa síndrome por parte de familiares, amigos, sociedade e até de profissionais da saúde; não desanimamos. Continuamos a lutar, todos os dias, por melhores condições de tratamento, de conhecimento e sensibilização da sociedade e de profissionais da saúde.

(S. S., Abrafibro, 2015)⁶²

2.1 Doença, conhecimento médico e pacientes

A história sobre uma doença está relacionada a diversos saberes em disputa. Sobretudo os conhecimentos e práticas de cura concorreram até que o saber médico se consolidasse, obtendo monopólio das atividades terapêuticas (PIMENTA, 2003, p. 91). Neste capítulo, buscamos pontuar a centralidade do papel dos médicos no âmbito do saber-poder, de acordo com Foucault (1998), e as novas configurações da relação médico-paciente, a partir dos movimentos sociais e das transformações tecnológicas significativas, para compreender a atuação dos grupos de pacientes e associações de síndrome pós-pólio e fibromialgia.

No final do século XIX, a bacteriologia transformou os conhecimentos médicos sobre as doenças infecciosas. A existência dessa área de saber também ficou associada aos patógenos, o que inaugurou sua concepção como uma entidade nosológica. De acordo com Foucault (1998, p. 202), a medicina é mais uma “técnica geral de saúde” do que um serviço à arte de curar e tratar as doenças. E assinala que a medicina surgiu a partir das inquietações sociais relacionadas às epidemias e ao contexto econômico do capitalismo. Segundo o mesmo autor, a importância dos agentes que executam esses cuidados – os médicos – explica-se pelo fato de ocuparem um lugar cada vez mais importante nas estruturas administrativas e penetrarem cada vez mais em diferentes instâncias de poder (FOUCAULT, 1998, p. 202).

Ao analisar o hospital e a clínica, o autor pontuou como os aspectos do saber-poder foram constituídos para dar legitimidade a esse saber sobre os corpos. Os médicos constituíram-se como indivíduos munidos desse conhecimento, que se legitimou como um espaço de poder

⁶¹ Postagem Agaspp, de 18/05/2014, capturada em 30/09/2018.

⁶² Postagem no blogue da Abrafibro, em 08/12/2015, capturada em 28/05/2018.

a partir da eficácia de práticas ligadas ao controle epidêmico, a medidas sanitárias, ao controle de mortalidade, bem como ao aumento da longevidade. Sobre a centralidade do saber médico, vale lembrar as disputas com os médicos homeopatas, os “sangradores”, os “curandeiros”, que muitas vezes foram acusados de charlatanismo com a crescente institucionalização da medicina no século XIX. A luta pelo “monopólio da cura” significou uma perseguição àqueles que constituíam o grupo dos “terapeutas populares”, como nomina Tânia Pimenta (2003, p. 92-93). O que gostaríamos de assinalar é que o domínio de saber dos médicos está relacionado ao combate de todas as práticas e saberes não oriundos do saber médico institucionalizado e à consequente deslegitimação de tais saberes, que poderiam ser classificados como charlatanismo, ou seja, a hegemonia do saber médico é recente, conforme Pimenta (2003).

Arthur Caplan (1993) elucida que não foi no século XIX, mas no século XX que a preocupação com a saúde se tornou uma questão central. Para o autor, essa afirmação pode ser evidenciada a partir dos gastos com o *Health Care* nos países industrializados. Desse modo, tanto os investimentos em saúde quanto na medicina, para combater epidemias ou melhorar a condição de vida da população, trouxeram para os médicos um papel social importante. Nesse sentido, é atribuída ao pensamento médico a conceituação de normal ou patológico, de saúde ou doença.

Outro ponto importante de estruturação da legitimação do conhecimento médico diz respeito à elaboração do diagnóstico, que, na perspectiva de Charles Rosenberg (2002), desempenha um papel central na atividade médica. O autor assinala que, até que uma doença seja nominada, ela não existe. A ação de diagnosticar e atribuir um nome aos sintomas que afligem as pessoas assume uma importância essencial para os pacientes que buscam um alívio através de alguma terapêutica. Para Rosenberg (2002), é no século XX que se observa uma variedade de diagnósticos sendo negociados na esfera pública. Essa dimensão, concernente à nomeação de uma doença, pode ser analisada a partir da perspectiva do valor social do diagnóstico – por conseguinte, do valor do médico como profissional – e constitui o primeiro passo para que o paciente obtenha tratamento adequado para sua doença.

A centralidade do conhecimento médico sobre uma doença tem sido tensionada por movimentos que emergiram a partir da década de 1960 e conferiram uma nova dinâmica ao associativismo e ao movimento de pacientes. Claudine Herzlich (2004) assinalou transformações importantes ocorridas ao longo do século XXI no que se refere aos conceitos de saúde e doença: a emergência da experiência privada na esfera pública. Um dos destaques assinalados pela autora diz respeito aos relatos sobre as enfermidades individuais que

contribuíram com novos aspectos sobre a percepção das doenças⁶³. Herzlich traz reflexões importantes sobre o olhar de sociólogos e historiadores a respeito das mudanças decorrentes da epidemia de Aids nos EUA e na Europa, sobretudo no que concerne à experiência da doença no domínio público. A autora lembra como o “ponto de vista do paciente” foi usado para criar novos direitos civis, explicando que, a partir daquela epidemia e da crescente mobilização de pacientes, tais indivíduos tiveram sua presença intensificada tanto em hospitais quanto em laboratórios (Herzlich, 2004, p. 391).

Tanto Herzlich (2004) como Rodriguez-Sanchez (2012 b) localizam o feminismo, a partir da década de 1970, como um movimento social significativo nesse processo de visibilidade da doença do ponto de vista do paciente. Tais movimentos ajudaram a promover mudanças na “medicalização” do corpo feminino e a recusa aos respectivos procedimentos. Se, durante a primeira metade do século XX, o conhecimento médico sobre o corpo da mulher foi um dos alicerces para o projeto de nação e família burguesa, com os movimentos feministas esse controle sobre o corpo foi questionado.

Sobre esse tema, Londa Shiebinguer (2001, p. 328-329) destaca que, a partir da década de 1970, movimentos feministas e movimentos que refletiam sobre os papéis sociais do gênero feminino e masculino foram significativos para se repensarem algumas práticas médicas de saúde e da ciência nos EUA. Tais movimentos trouxeram, nas décadas de 1980 e de 1990, pressões sociais que contribuíram para a construção de propostas e ações reformistas, tanto para a pesquisa médica quanto para o fomento de programas de assistência à saúde da mulher. A autora afirma que, em relação à ciência, o feminismo mudou de muitas maneiras o conteúdo do conhecimento humano. Nesse sentido, podemos pensar que, tal como Herzlich (2004) pontuou, o referido movimento foi sem dúvida notável para a emergência da “voz do paciente”, assim como os movimentos de pacientes no contexto epidêmico da Aids.

Em nossa perspectiva, compreendemos que os movimentos sociais assinalados acima ecoaram nas organizações de pacientes, permitindo que doenças fossem reconhecidas, como no caso da fibromialgia (FM) e da síndrome pós-pólio (SPP). Essas doenças foram reconhecidas oficialmente quando entraram na Classificação Internacional de Doenças 10 (CID 10)⁶⁴. É

⁶³ A emergência da vida privada na esfera pública torna-se central na nossa pesquisa com o advento da internet, como tentamos demonstrar no Capítulo 1, com as postagens públicas sobre a experiência e o cotidiano da doença, precisamente sobre as síndromes da fibromialgia e da pós-pólio. Este capítulo também pretende evidenciar o papel das redes sociais para o alicercamento deste fenômeno.

⁶⁴ A síndrome pós-pólio entrou no CID 10 em 2011, com o código G-14, e a fibromialgia, em 2008, com o código M79.7.

interessante notar que, no Brasil, as associações de pacientes são organizadas no período anterior ou concomitante a tal reconhecimento, como a Associação Brasileira dos Fibromiálgicos (Abrafibro), fundada em 2008, e a Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite (Abrasp), em 2004 – posteriormente, em 2010, denominada G-14. A Abrafibro nasceu virtual, mas seus organizadores assinalam que já existia uma comunidade de pacientes fibromiálgicos nas redes sociais desde o *Orkut*, como já foi destacado nas fontes⁶⁵. A Abrasp foi fundada com sede provisória na Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (Abrela) em São Paulo; atualmente, como G-14, também possui uma forte organização nos meios digitais.

Quanto ao número de grupos de pacientes com FM e com SPP, já em 2018 existiam mais de cem perfis no *Facebook* no Brasil⁶⁶. A respeito desse fato, como podemos compreender o uso contemporâneo das redes sociais e blogues por parte dos pacientes da Abrafibro e da G-14? Como os usos dos meios digitais pelos pacientes interagem com o saber médico? Para buscar responder a essas questões gostaríamos, em primeiro lugar, de discorrer sobre as transformações que afetaram a tecnologia de comunicação e, em seguida, refletir sobre o novo perfil de pacientes e suas práticas no mundo digital.

2.2 Tecnologia, internet, redes de informação: o ciberespaço

A perspectiva da digitalização geral das informações provavelmente tornará o ciberespaço o principal canal de comunicação e suporte de memória da humanidade a partir do início do próximo século.

Pierre Lévy

A internet é o tecido de nossas vidas.

Manuel Castells

Ciberespaço, nome usado primeiramente por William Gibson, em seu romance de ficção científica *Neuromancer*, foi a primeira palavra utilizada para designar o universo das redes digitais em 1984. Pierre Lévy (2010, p. 94) define ciberespaço como um “espaço de comunicação aberto pela intercomunicação mundial dos computadores e das memórias dos computadores”, que inclui o conjunto de redes horizontais e telefônicas. A história de tais redes

⁶⁵ Este assunto será retomado no Capítulo 3, pois faz parte da narrativa da própria Associação.

⁶⁶ Ver tabela em anexo, em nosso levantamento realizado no ano até 2018, buscamos perfis coletivos ligados às doenças FM e SPP. Essas informações também se encontram no Capítulo 4.

de computadores interligados remete ao período da Guerra Fria e inclui diferentes instituições norte-americanas: universidades, empresas de *software*, organizações governamentais e corporações militares (MAYNARD, 2011, p. 21). No entanto, foi em 1989 que o modelo *World Wide Web* – conhecido como *WWW* ou *web* – foi criado no escritório do engenheiro inglês Tim Berners-Lee, na época, funcionário do Conselho Europeu de Pesquisas Nucleares, hoje chamado Laboratório Europeu de Física de Partículas (CERN), na Suíça. Segundo Maynard (2011, p. 30), “a web resulta de um projeto cujo objetivo era interligar os pesquisadores de vários institutos pela internet”.

Sobre essa transformação, Castells (2006, p. 99) assinala que, “se a primeira Revolução Industrial foi britânica, a primeira revolução da tecnologia da informação foi norte-americana”. O autor observa que se inaugurou um novo paradigma na tecnologia da informação e denomina o mundo virtual de “galáxia da internet”. Para Castells (2003, p. 7), rede é um conjunto de nós interconectados, assinalando que as redes sociais e de informação sempre existiram e que a novidade reside na *Internet*, possibilitando “vantagens extraordinárias como ferramenta de organização em virtude de sua flexibilidade e adaptabilidades inerentes”.

Se, em um primeiro momento, a tecnologia desenvolvida contribuiu para a troca de mensagens, arquivos e informações por meio do correio eletrônico (*e-mail*), a partir do início do século XXI as informações via *Internet* tornaram-se um veículo de troca entre boa parte da população mundial. Castells lembra que a emergência da *Internet* trouxe afirmações conflitantes sobre a ascensão de novos padrões de interação social. O autor critica as perspectivas pessimistas de que as comunidades virtuais possam enfraquecer os laços sociais, uma vez que a *Internet* foi apropriada pela prática social, em toda a sua diversidade. Em sua concepção, ela “é uma extensão da vida como ela é, em todas as suas dimensões e sob todas as modalidades” (CASTELLS, 2003, p. 99-100) e parece ter um efeito positivo sobre a interação social, permitindo o surgimento de comunidades em rede que ultrapassam as comunidades espaciais.

Na “galáxia da Internet”, Castells identifica que o mais importante na estruturação de relações sociais promovida por esse recurso é a contribuição para um novo padrão de sociabilidade baseado no individualismo:

Cada vez mais as pessoas estão organizadas não simplesmente em redes sociais, mas em redes sociais mediadas pelo computador. Assim, não é a Internet que cria um padrão de individualismo em rede, mas seu desenvolvimento que fornece um suporte material apropriado para a difusão do individualismo em rede como forma dominante de sociabilidade. O individualismo em rede é um padrão social, não um acúmulo de indivíduos

isolados. O que ocorre é antes que os indivíduos montam suas redes, on-line ou off-line, com base em seus interesses, valores, afinidades e projetos. Por causa da flexibilidade e do poder de comunicação da Internet, a interação social on-line desempenha crescente papel na organização social como um todo. As redes on-line, quando se estabilizam em sua prática, podem formar comunidades, comunidades virtuais, diferentes das físicas, mas não necessariamente menos intensas ou menos eficazes na criação de laços e na mobilização. (CASTELLS, 2003, p. 109)

As comunidades virtuais são, sem dúvida, um fenômeno que nos interessa em nossa pesquisa. Gostaríamos de chamar a atenção para o período posterior ao que Castells analisa e que promoveu outras mudanças qualitativas na interação em rede. Tal como outros autores assinalam, o advento da *web 2.0* permitiu tornar os usuários produtores de mensagens e de informações na *Internet*, e não apenas indivíduos com domínio técnico-científico (MAYNARD, 2011; CARVALHO, 2016). Essa mudança foi significativa, pois possibilitou o surgimento de plataformas de comunicação e interação conhecidas e nominadas como redes sociais⁶⁷, além de inúmeros blogues individuais e coletivos. Essas redes sociais constituem uma fonte importante para analisarmos a atuação e a circulação de conhecimento entre os grupos e associações de pacientes aqui estudadas. Defendemos que a atuação desses pacientes possibilita um novo tipo de relação com o saber biomédico sobre as doenças que afligem os pacientes com fibromialgia e síndrome pós-pólio e buscamos compreendê-los, dentro da chave do “paciente especialista pela experiência”.

2.3 Paciente informado, expert, perito e paciente especialista pela experiência

Por que os pacientes assumiram o comando da consulta médica?

Com a facilidade de acesso a informações, eles fazem perguntas, exigem dados, querem tomar as decisões de saúde e não apenas acatar as que vêm do médico. E isso não significa desafiá-lo.

Revista Época, 19/07/2017⁶⁸

⁶⁷ As plataformas de comunicação e interação diferem bastante em tipos de recursos. O que é interessante é que podemos ver transformações e novidades desde *Orkut*, passando pelo *Facebook*, *Youtube* e *Instagram*.

⁶⁸ Reportagem de Daniela Simões, com edição de Marcela Buscato. *Revista Época*, no endereço: <https://epoca.globo.com/saude/check-up/noticia/2017/07/por-que-os-pacientes-assumiram-o-comando-da-consulta-medica.html>. Capturado em 17/11/2018.

Em 1992, o diretor George Miller lançou um filme que narra a história real de uma família em torno de uma doença rara chamada adrenoleucodistrofia, conhecida como ADL. O filme, cujo nome é “Óleo de Lorenzo” (*Lorenzo’s Oil*), retrata a busca de Michaela e Augusto Odone por tratamento e cura para uma patologia congênita que produz paralisia progressiva, culminando na morte de seus portadores ainda na infância. Na narrativa fílmica, podemos acompanhar a história dramática dos pais para salvar seu filho Lorenzo do prognóstico de morte – uma morte iminente, pois, na época, apenas contavam com cuidados paliativos que preconizavam uma terapêutica baseada em dieta.

A história vivida pela família aconteceu na década de 1980. Livros e artigos científicos sobre a ADL encontrados em bibliotecas foram os meios de informação. *O Óleo de Lorenzo* mostra um papel ativo dos pais, não apenas em busca de tratamento para seu filho, mas também no engajamento em associações de pais de pacientes com ADL e no questionamento sobre o papel dessas associações e dos médicos, que tinham na época um conhecimento incipiente sobre adrenoleucodistrofia. Um dos pontos altos da narrativa é quando o pai de Lorenzo descobre, a partir de seu próprio estudo e pesquisa, que o consumo de azeite de oliva poderia promover uma melhora considerável e “estacionar” a doença. Outro ponto relevante reside em mostrar a mobilização da família e da associação de pais para promover um encontro internacional de médicos e pesquisadores, com o objetivo de discutir novas práticas terapêuticas; inclusive, como parte da organização, arrecadaram diferentes doações (comida, dinheiro, material, etc.) para a logística do evento.

O filme não se refere às doenças do escopo de nossa pesquisa; no entanto, *O Óleo de Lorenzo* é interessante para refletir sobre os novos conceitos de paciente utilizados neste estudo. Nesse sentido, será que poderíamos afirmar que o engajamento dos Odone é semelhante ao de hoje? Em que medida a atuação retratada no filme se aproxima ou se diferencia da atuação dos pacientes mobilizados em torno da síndrome pós-pólio e da fibromialgia?

Antes de tudo, observamos, na literatura acadêmica que investiga o campo da saúde, que o conceito pode ser utilizado com quatro denominações diferentes: “informado”, “*expert*”, “perito” e “especialista pela experiência” (PEREIRA NETO et al., 2015, p. 1.653-1.671; SÁNCHEZ, 2012^a; EPSTEIN, in HACKETT et al. 2007; CALLON e RABEHARISOA, 2003, p. 193-204), que adjetivam a palavra paciente e denominam um fenômeno que se caracteriza pela busca por conhecimento sobre a própria doença.

Se analisarmos essas denominações, veremos que o significado da palavra “informado” refere-se a alguém “que se informou sobre determinado assunto; esclarecido, instruído”⁶⁹. Já a palavra inglesa “*expert*”, ou, em castelhano, “*experto*”, pode ser traduzida para especialista⁷⁰. Entre os significados deste substantivo/adjetivo, encontra-se “quem se dedica num determinado âmbito do conhecimento ou em alguma coisa”⁷¹. A palavra “perito” refere-se a quem “possui especialização em certo ramo do conhecimento, atividade ou assunto; que possui prática, capacidade ou experiência em certa atividade”, de acordo com o dicionário citado. Esses significados envolvem certo tipo de conhecimento e especialização em determinado assunto, o que, no caso de nossa pesquisa, diz respeito ao conhecimento dos pacientes e/ou de familiares envolvidos com a doença.

Uma reflexão significativa, que refuta esse conceito, situa-se no fato de que parte dos pacientes e familiares – com o estabelecimento e hegemonia da medicina no século XX – voltou-se para a pesquisa sobre tratamento e cura de suas doenças. Portanto, tal conceito não representaria um fenômeno novo. Revistas, jornais e livros, programas televisivos podem ter feito parte da vida de muitas pessoas na tentativa de restabelecer a saúde ou tratar enfermidades. Contudo, o que queremos dizer é que reconhecemos que o conceito de “paciente informado” nos lembra de que esta prática, ou seja, a busca da informação, sempre existiu. Mas, então, o que mudou?

Entendemos que as referidas denominações tendem a exprimir um conceito relacionado às demandas contemporâneas criadas em torno do acesso à informação por meios tecnológicos e seus reflexos no campo biomédico.

Em vista disso, queremos dizer que a novidade reside na nominação de um fenômeno que pressupõe que seus agentes busquem, pesquisem e troquem conhecimento sobre suas doenças e de seus familiares, contribuindo na produção e circulação de conhecimentos pela experiência vivida no tocante à esfera dos cuidados e tratamentos. A observação e a pesquisa ativa (leiga) interferem em suas ações e são partilhadas muitas vezes com os profissionais de saúde. Em outras palavras, não é apenas o fato de esses pacientes buscarem informações e pesquisarem de modo a se apropriarem de conhecimentos que os torna “especialistas pela

⁶⁹ Utilizamos o dicionário *on-line* de língua portuguesa *Dicio*, no endereço eletrônico <https://www.dicio.com.br/> Capturado em 16/11/2018.

⁷⁰ Segundo o dicionário bilíngue (inglês- português, português-inglês) *Oxford Portuguese Dictionary*. Oxford: Oxford University Press, 2004.

⁷¹ Dicionário *on-line* de língua portuguesa *Dicio*. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/> Acesso em: 16/11/2018.

experiência”, mas também a disseminação do conhecimento⁷². Nesse sentido, verificamos que a *Internet* é o *locus* principal de acesso a pesquisas sobre saúde e doença (PEREIRA NETO, 2015-2012; LAGAN, SINCLAIR, KERNOHAN, 2011; KELLY, ZIEBLAND, JENKINSON, 2015; LAUGESSEN, HASSANEIN, YUAN, 2015; ORGAZ-MOLINA et al., 2015; RIDER, MALIK, CHEVASSUT, 2014; EYSENBACH, 2003).

Outrossim, constatamos que é por meio das redes sociais que os pacientes divulgam o que sabem sobre a doença. O acesso ao mundo digital permite a troca entre os pacientes em relação a suas experiências, a apropriação de saberes e técnicas de cura, bem como a promoção do autocuidado e de seus familiares. Esses saberes “entram em jogo” na interação entre pacientes e profissionais de saúde no que tange às tomadas de decisão sobre o próprio corpo. Nosso estudo considera que o termo “especialista pela experiência”, somado às mudanças tecnológicas assinaladas no tópico anterior, contribui para a compreensão das ações dos grupos e das associações de pacientes em face das doenças fibromialgia e síndrome pós-pólio, razão por que o consideramos interessante para caracterizar as práticas dos pacientes que participam das associações aqui estudadas.

Em nossa perspectiva, os Odone retratados no filme *O Óleo de Lorenzo* antecipam as práticas de atuação de associações de pacientes. Contudo, acreditamos que a diferença entre a década de 1980 e o período atual reside na ampliação do acesso ao conhecimento científico - que engloba sua maior circulação, via mundo digital - e, especialmente, no fortalecimento das associações de pacientes como agentes que tensionam o sistema de saúde⁷³.

A partir da *Internet* e do desenvolvimento da navegação em rede, o indivíduo pode ter acesso a inúmeros artigos médicos e bibliotecas, em uma velocidade incomparável com o panorama dos anos 1980. Nas últimas décadas, o perfil de pacientes denominados *expert* também é alvo de estudos científicos da área da saúde e matéria de reportagens jornalísticas, como da *Revista Época*, segundo a qual os pacientes “assumiram o comando da consulta médica” e “querem tomar as decisões de saúde”.

A emergência de novas categorias de pacientes traz algumas questões relevantes para a nossa pesquisa, que desejamos assinalar. O primeiro ponto a destacar é que obter conhecimento

⁷² Sobre isso RABEHARISOA (2013) assinala, em «*Evidence-based activism: Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society*», que tal transformação ampliou o repertório de estilos de mobilização decretados pelas organizações de pacientes e usuários, somando-se a formas de contestação de novas modalidades de articulação que reúnem essas organizações e especialistas para negociar o escopo das arenas epistêmicas para suas condições (tradução nossa).

⁷³ No Capítulo 4, discorreremos sobre a atuação das associações de pacientes aqui estudadas.

e informação na *web* constitui algo assimétrico, pois nem todos têm acesso da mesma forma à *Internet*. As barreiras passam por questões econômicas, geracionais, inclusive pelas habilidades de busca, pesquisa, ou pelo saber lidar com meios tecnológicos. Beck et al. (2014), em pesquisa na França sobre os usos da *Internet*, assinalam que são os jovens, sobretudo os adolescentes, que têm mais perícia em navegação na *web*. Porém, esse grupo é o que menos se preocupa com saúde. Os autores verificaram que doenças mentais ou patologias que trazem algum sofrimento psicológico são as mais acessadas, pois a pesquisa na *Internet* fornece segurança para pessoas que sofrem com doenças estigmatizantes.

Lévy (2010), Maynard (2011) e Pereira Neto et al. (2015) discutem sobre como computadores e *Internet* transformaram o acesso à informação. Acima de tudo, podemos pensar como esses meios proporcionam uma nova relação com a doença, o que nos leva a afirmar que o uso de *smartphones* e de outros aparelhos de telefonia (cada vez mais sofisticados e a preços mais acessíveis), combinado com pontos gratuitos de rede de *Internet* sem fio, permite que, gradativamente, mais pacientes conheçam doenças ou descubram respostas para seus sintomas, ou cheguem a diagnósticos e tratamentos não apenas por meio dos médicos e profissionais de saúde. Sobre as características de tais pacientes, Pereira Neto et al. explicam que se trata de:

[...] uma pessoa que conquistou habilidades e conhecimentos necessários para desempenhar um papel ativo no processo de decisão que envolve sua saúde e a gestão de suas condições de vida (Donaldson, 2003). Alguém que se sente, de alguma forma, entendido em um determinado assunto. Ele é um consumidor especial dos serviços e produtos de saúde. O “paciente informado” tem, portanto, condições potenciais de transformar a tradicional relação médico/paciente baseada, até então, na autoridade concentrada nas mãos do médico (Garbin, Pereira Neto, Guilam, 2008). Ele é alguém que se sente inteirado sobre sua condição de saúde, devido ao acesso e à troca de informações e à experiência derivada do convívio com a doença. (PEREIRA NETO et al., 2015, p. 1.655)

Essa interação com a própria doença, assinalada pelos autores acima, traz outro ponto importante envolvendo o uso dos meios digitais (SAMOOCHA, 2010; EYSENBACH, 2003): será que o paciente especialista promove o empoderamento⁷⁴ do cidadão ou amplia os saberes biomédicos instituídos? Segundo Samoocha et al. (2010), foi observado que, na Holanda, houve um crescente empoderamento dos pacientes com diabetes, por meio de intervenções baseadas na *web*. Para esses autores, a discussão sobre empoderamento dos pacientes é compreendida do

⁷⁴ Usamos a palavra “empoderamento”, correspondente a *empowerment*, do inglês.

ponto de vista histórico (origem na década de 1970), a partir dos debates sobre os cuidados em saúde. A expansão do ativismo e a crescente organização dos pacientes são os fatores igualmente assinalados como significativos para ampliar as iniciativas de capacitação destes. Nesse processo, a *Internet* foi uma ferramenta revolucionária, que teve como desdobramento a responsabilização dos pacientes pelo autocuidado, ou, da mesma forma, a responsabilização pela sua própria enfermidade (SAMOOCHA et al., 2010, p. 2).

Sobre a capacitação dos pacientes, para a qual os autores chamam a atenção, Lévy (2010) assinala que uma mudança importante decorrente da cibercultura é o estabelecimento de uma nova relação com o saber. Desse modo, “as novas tecnologias da inteligência individual e coletiva mudam profundamente os dados do problema da educação e da formação” (LÉVY, 2010, p. 160), seja porque podem ser compartilhadas com inúmeros indivíduos, seja pelo fluxo dinâmico que imprimem aos sujeitos. O autor identifica que os usos do aparato tecnológico interativo produzem “memórias coletivas” e “estilos de memória” que podem ajudar-nos a pensar as postagens dos grupos e associações de pacientes que constituem objeto de nosso estudo.

Outro ponto importante que observamos são as indagações sobre se as informações obtidas pelos pacientes interferem nas relações com os médicos (PEREIRA NETO et al., 2008; ORGAZ-MOLINA et al., 2015; e RIDER; MALIK; CHEVASSUT, 2014). A partir de uma análise bibliográfica, Pereira Neto et al. identificaram que o acesso à informação por meio da *Internet* promove um empoderamento dos pacientes, o que, por sua vez, influi na relação destes com os médicos e profissionais de saúde, seja para que os médicos ouçam os pacientes em relação aos cuidados sobre sua enfermidade, seja para que tais profissionais trabalhem com os pacientes, ao invés de para si próprios, “usando mais tempo para escutar, absorver e valorizar as necessidades cognitivas” (PEREIRA NETO et al., 2008, p. 582).

Sobre a relação médico-paciente, outros autores buscam responder se o acesso ao conhecimento pelos pacientes promove a desvalorização do saber médico e o questionamento de sua autoridade. Em suas pesquisas, Rider, Malik e Chevassut (2014) buscam refutar a ideia de que as informações *online* pesquisadas pelos pacientes enfraquecem a relação com os profissionais de saúde, assinalando que estreitam os vínculos e melhoram a comunicação. De forma semelhante, Orgaz-Molina et al. (2015) estruturam seus argumentos para mostrar que a *Internet*, longe de abalar a relação médico-paciente, apresenta uma influência que beneficia tal relação, pois diminui a distância de conhecimento entre o saber médico e o do paciente. Os artigos de Rider, Malik e Chevassut (2014) e de Orgaz-Molina et al. (2015) podem evidenciar

uma preocupação dos próprios médicos e profissionais da saúde com a perda de autoridade médica e a diminuição da assimetria de conhecimentos entre profissionais e pacientes.

2.4 Os grupos e associações de pacientes com fibromialgia e com síndrome pós-pólio nos meios digitais

“[...] o processo de conhecimento não é o processo individual de uma ‘consciência em si’ teórica; é o resultado de uma atividade social, uma vez que o respectivo estado do saber ultrapassa os limites dados a um indivíduo.”

Ludwik Fleck, 2010.

Compreendemos que um dos aparatos mais notáveis neste novo contexto são os meios tecnológicos, pois é mediante seu uso e da Internet que os pacientes aqui referidos obtêm atualmente informações sobre saúde e tratamento, numa velocidade e volume de compartilhamento muito maior com o surgimento da *web 2.0*. A invenção de telefones móveis dotados desse tipo de tecnologia ampliou igualmente o acesso à informação, ou seja, mesmo que os indivíduos não disponham de computador, *notebook*, *tablet*, *Ipad*, podem pesquisar assuntos diversos sobre saúde, doenças e respectivos tratamentos, a partir de uma conexão telefônica ou de *wi-fi*.

As observações acima podem ser pensadas de outra forma em relação aos grupos e às associações de pacientes com fibromialgia e síndrome pós-pólio: que usos esses pacientes fazem dos meios digitais como o *Facebook* e blogs? O que pensam sobre médicos e outros profissionais de saúde? O que compartilham nas redes virtuais reconfigura a relação médico-paciente?

Nas fontes digitais, percebemos que os grupos e associações de pacientes de SPP e FM⁷⁵ postam inúmeros assuntos acerca das doenças que os afligem: tratamentos médicos e “alternativos”, artigos científicos, relatos pessoais de enfrentamento, direito à licença e à aposentadoria, campanhas de dias nacionais de luta. Contudo, o desconhecimento da fibromialgia e da síndrome pós-pólio também é um tema recorrente nas postagens. Nos grupos

⁷⁵ Neste capítulo incluímos a análise das seguintes associações e grupos virtuais: Associação G14 de Apoio aos Pacientes com Poliomielite e Síndrome Pós Pólio (G14); Associação Brasileira dos Fibromiálgicos (Abrafibro); Sensibilizado para Fibromialgia (Sensi Fibro); Associação e Grupo de Apoio às Pessoas com Síndrome Pós-Pólio – Agaspp; Poliomielite e Síndrome Pós-Pólio - Região de São José do Rio Preto (grupo); Maceió Fibromiálgico (Amafibro) e Síndrome Pós-Pólio Baixada Santista (SPP Baixada Santista).

e nas associações de pacientes das duas doenças observamos a sinalização da falta de informação sobre suas doenças, como nas seguintes postagens:

Nossa!!! Tão eu neste depoimento... Quando teremos alguém para nos amparar? Médicos que entendam o que sentimos? Já sinto um cansaço enorme e forças minguando sem coragem para procurar mais. Tanto descaso. Desconhecimento. Desamparo total. (N. C, Associação e Grupo de Apoio às Pessoas com Síndrome Pós-Pólio - Agaspp)⁷⁶

#EUSOUFIBROMIALGICO A NOVA HASTAG QUE VOCÊ PRECISA USAR! Estamos criando a partir de hoje, a #EUSOUFIBROMIALGICO para falar sobre as dificuldades de tratamentos, de encontrar médicos especializados e humanizados, pela criação de Centros de Atendimento aos Pacientes com Doenças Reumáticas nas capitais (pelo menos), de informações sérias e corretas à sociedade sobre a FIBROMIALGIA, de medicamentos de ponta para a Lista do SUS a serem oferecidos gratuitamente aos fibromiálgicos diagnosticados, por perícias do INSS conforme determina o próprio órgão em suas Diretrizes, pelo direito à Aposentadoria por Invalidez aos pacientes mais resistentes aos tratamentos convencionais, pela inclusão dos Fibromiálgicos em políticas sociais nas três esferas do Governo, pelo Dia Nacional de conscientização e enfrentamento à Fibromialgia – 12 de maio, por respeito e dignidade, chega de invisibilidade. (Postagem do administrador do blogue da Associação Brasileira de Fibromiálgicos (Abrafibro), em 27 de dezembro de 2015)⁷⁷.

As duas doenças – fibromialgia e síndrome pós-pólio – entraram na Classificação Internacional de Doenças (CID 10) há pouco mais de uma década, como destacamos no capítulo anterior. O reconhecimento oficial da FM e da SPP parece ser tensionado com o desconhecimento assinalado nas postagens da Agaspp e da Abrafibro, que, por sua vez, pode estar relacionado também ao domínio dos médicos sobre tais patologias, incluindo formas de tratamento, conforme a postagem a seguir:

Fui hoje no ortopedista por causa da dor e falei para ele que estava em tratamento e passando com o fisiatra para diagnosticar SPP. Ele não sabia o que era e me perguntou o que seria. Pegou o celular e pesquisou. Ficou bem admirado, pois não tinha conhecimento. Espero que seja curioso e queira se especializar no assunto. Seria mais um para nos ajudar.⁷⁸

⁷⁶ Agaspp, postagem de 25 de março de 2017, capturada em 21/10/2018.

⁷⁷ Interessante observar que o uso de *hashtag* se tornou algo popular e/ou destinado a ampliar a divulgação. No *Twitter*, rede social em que a *hashtag* nasceu, esta continua sendo usada para indicar assuntos mais comentados. No *Instagram*, como não existe compartilhamento, a *hashtag*, agregada a palavras, fotos e vídeos, é uma forma de expandir o público, além de resultar em várias curtidas. No *Facebook*, o uso desse artifício foi disponibilizado em 2013, porém, apesar de seu uso, sua importância é diferente em relação ao *Pinterest*, por exemplo. A postagem encontra-se no blogue da Abrafibro, capturada em 04/01/2018.

⁷⁸ Postagem de M.R.H. - G14, em 13/07/2018, capturada em 26/10/2018.

Podemos apreender que a paciente, além de assinalar o desconhecimento sobre a síndrome pós-pólio pelo ortopedista, no momento da consulta, acaba aportando ao profissional o nome de uma nova doença e apresentando, inclusive, uma necessidade de pesquisa imediata sobre o assunto. Essa prática de levar ao médico o diagnóstico de SPP também é recorrente nas postagens dos pacientes. Uma das hipóteses para tal desconhecimento é assinalada por uma internauta em março de 2017, que indica, como causa desse fato, a ausência de oferta de estudos sobre a poliomielite aos alunos das faculdades de medicina:

Gente, existe uma doença chamada Síndrome Pós-Pólio, acomete os sequelados que tiveram poliomielite após anos de estagnação. Vem em caráter degenerativo, progressivo e letal. O Governo Federal retirou da grade curricular de medicina alegando que a poliomielite fora erradicada. Mas nós que restamos com SPP ainda estamos aqui, relegados à margem da medicina. Somos cidadãos para votar, eleger, mas não para viver?⁷⁹

Pode-se questionar a informação acima, mas para isso seria necessário pesquisar o currículo das faculdades de medicina – algo que fugiria ao nosso escopo. Entretanto, acreditamos que essa postagem sinaliza as buscas de explicação dos próprios pacientes sobre a falta de informação dos profissionais de saúde.

A troca de informações entre as pessoas afetadas pelas duas doenças (FM e SPP) também inclui o compartilhamento dos sintomas, assinalando as dúvidas sobre os tratamentos oferecidos, tanto em hospitais quanto em consultórios médicos particulares. Uma paciente da Agaspp descreve dores constantes no peito que se irradiam, e faz um apelo em busca de informação no grupo de SPP:

[...] Alguém já passou por uma dor parecida? Preciso de um diagnóstico para tratar de forma correta. Estou bastante cansada, não aguento mais tantas idas e vindas aos hospitais, tantos exames e tantos médicos. Estou ‘constantemente dopada então qualquer ajuda é bem-vinda’.⁸⁰

Ao fazer um apelo aos pacientes que acompanham as postagens da Associação, o indivíduo afetado pela doença pode verificar coletivamente se seus sintomas são comuns e levá-los ao conhecimento do médico. Ou seja, o relato dos sintomas pelo paciente, durante a

⁷⁹ Postagem de S. A. B., Agaspp, em 29/03/2017, capturada em 21/10/2018.

⁸⁰ Postagem de V.S., Agaspp, em 17/8/2015, capturada em 21/10/2018.

consulta, tem um peso, um valor, não apenas no plano individual, mas também no coletivo, como revela a seguinte postagem com o título “Fibromialgia: conheça os fatores importantes para o diagnóstico e as causas da doença”:

O papel do Fibromiálgico não se limita a ir ao médico e ouvir suas prescrições. É também ajudar e participar de maneira ativa, para que todos os nossos objetivos sociais, trabalhistas, previdenciárias, e familiares [...].⁸¹

Esse papel ativo que caracteriza o paciente *expert*, conforme assinala o trecho acima, pode estar relacionado ao desconhecimento médico já mencionado, mas também sinalizar o engajamento dos doentes em outras esferas. Pode-se dizer que os meios digitais oferecem possibilidades para adoção de um papel ativo frente à enfermidade, uma vez que permitem aos interessados pesquisar, organizar fóruns de debates e campanhas com mais rapidez. Por outro lado, a participação dos pacientes é estimulada pelo próprio coletivo associativo, por meio da divulgação de aplicativos (App)⁸² organizados pela comunidade médica, ou pela colaboração com pesquisas de saúde, conforme postagens abaixo:

Leiam as anotações abaixo para responderem essa importante pesquisa. A Associação Brasileira dos Fibromiálgicos tomou cuidado para que chegassem até vocês algo sério, e que realmente poderá nos ajudar. Pesquisas no Brasil são raras, portanto temos a obrigação de participar. Quanto mais gente participando maiores e melhores serão os resultados. Sem contar que estaremos representando uma nação de fibromiálgicos brasileiros. Tá na hora de aparecer gente! Esta é uma ótima oportunidade! Bora dar um tempinho para responder o questionário!⁸³

NOVIDADE! FIBROMIALGIA –AJUDA PODE CHEGAR VIA IPAD OU IPHONE (Sistema IOS) – Fonte /autoria: Bruna Ramos

SBR e Pfizer lançam aplicativo para pacientes com fibromialgia em versão IOS

A Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), em parceria com a Pfizer, lança aplicativo FIQR (Questionário de Impacto na Fibromialgia - Revisado) para pacientes com fibromialgia (uma síndrome que tem como principal

⁸¹ Postagem de S. S., Abrafibro, em 16/12/2014, capturada em 29/5/2018.

⁸² “Na informática, um software aplicativo é um tipo de software concebido para desempenhar tarefas práticas ao usuário para que este possa concretizar determinados trabalhos. Esta característica distingue-o de outros tipos de programas, como os sistemas operativos (que são os que fazem funcionar o computador), as linguagens de programação (que permitem criar os programas informáticos em geral) e os utilitários (que realizam tarefas de manutenção ou de uso general).” Definição capturada do site <https://conceito.de/software-aplicativo> em 04/11/2018.

⁸³ Postagem SensiFibro – Valinhos – Sensibilize, Cultivando a Empatia, em 07/05/2016. SensiFibro: https://www.facebook.com/pg/SensiFibro/about/?ref=page_internal, capturado em 31/10/2018.

sintoma a dor crônica, difusa, generalizada por todo o corpo e que acomete nove vezes mais mulheres).

O aplicativo FIQR é uma versão revisada do FIQ (questionário de Impacto na Fibromialgia) pela SBR, com validação em publicações científicas, que avalia a capacidade funcional de trabalho, distúrbios psicológicos, sintomas físicos e dolorosos do paciente, com o objetivo de facilitar o acompanhamento da evolução da doença pelo médico.⁸⁴

A postagem da Abrafibro acima, sobre o aplicativo da SBR-Pfizer, pode não ser apenas um facilitador de acompanhamento da doença, mas uma ação tecnológica dos interesses do mercado médico-laboratorial que o desenvolveu para ampliar suas pesquisas e manter reserva de mercado. Sabemos que a fibromialgia é uma doença que pode atingir 2% da população mundial, e esse interesse da indústria de medicamentos no desenvolvimento de aplicativos pode, por um lado, ser entendido como uma espécie de novidade que traz benefícios aos indivíduos que sofrem com a doença. Entretanto, por outro lado, podemos questionar se tal interesse contribui com os algoritmos das bases de dados laboratoriais – com intuito, inclusive, de lucros consideráveis.

A prática ativa desses pacientes em relação ao tratamento também inclui mobilização nos meios digitais para reconhecimento oficial por instituições que oferecem selos e certificação dos conteúdos divulgados nas páginas da *Internet*. Podemos dizer que adquirir “selos” e “certificado” é uma forma de atribuir veracidade e legitimidade às informações veiculadas por esse meio. Tais métodos de ratificação desempenham uma função cada vez mais significativa no oceano de informações da Internet no qual estamos imersos⁸⁵. Nesse sentido, é possível afirmar que a troca entre grupos cria um fortalecimento coletivo do conhecimento sobre a doença, além da circulação de informações sobre enfermidades com o mesmo sintoma doloroso, porém diferentes, mas que podem afligir esses grupos:

TRATAMENTO DA NEURALGIA⁸⁶ – queimação nos pés, em outras partes do corpo. Já estamos entre os 100 Top Blogs classificados. Começa hoje nova fase de votação para o júri popular.

⁸⁴ Postagem retirada parcialmente do blogue da Abrafibro em 04/06/2018.

⁸⁵ Recentemente este debate veio à tona com a questão das *fake news* que circularam durante a pandemia de Sars Cov 2. Os usos dos meios digitais e aplicativos, como *WhatsApp*, serviram tanto a negacionistas da doença quanto aos cientistas e médicos que procuravam combater a difusão de notícias falsas.

⁸⁶ Segundo a Sociedade Brasileira de Estudos da Dor, a “Neuralgia Trigeminal (TN) é uma doença unilateral dolorosa, que se caracteriza por breves episódios de dor tipo choque-elétrico, tanto seu início como término podem ser abruptos, e sua distribuição limita-se a uma ou mais divisões do nervo trigêmeo”. Capturado do *site* <https://sbed.org.br/wp-content/uploads/2019/02/26.pdf>

Contamos com todo apoio do Povo Fibromiálgico para recebermos a certificação e o selo. Será a fibromialgia sendo discutida, informada e orientada por pessoas que entendem e sofrem e pesquisam para a melhor qualidade de vida do povo Fibromiálgico⁸⁷.

Os selos e certificados das páginas do *Facebook* e dos blogues de grupos e associações de pacientes representam uma maneira de controle sobre o conhecimento divulgado. É interessante notar, na postagem acima, que outros grupos vinculados a enfermidades buscam apoio para suas campanhas e denotam uma construção de rede de coletivos de pacientes mais ampla do que a própria fibromialgia. Esses aliados ajudam no compartilhamento e circulação de informações, bem como se fortalecem mutuamente ao apoiar campanhas em suas postagens.

2.5 Pacientes, conhecimento e compartilhamento

Sempre temos um coletivo de pensamento, quando duas ou mais pessoas trocam ideias: são coletivos momentâneos ou casuais de pensamento, que aparecem e desaparecem a cada momento.

Ludwik Fleck (2010)

Um tema relevante para pesquisadores que estudam a atuação de grupos de pacientes está relacionado à produção de conhecimento na relação destes com profissionais de saúde. Michel Callon e Vololona Rebeharisoa (2003) assinalam que pacientes e especialistas encontram-se não apenas para discussões agradáveis ou meras sessões de informação, mas também se engajam em novas formas de pesquisa colaborativa. No que concerne à FM e à SPP, a atuação das associações nos meios digitais apresenta postagens que assinalam essa colaboração entre pacientes e profissionais de saúde:

A Abrafibro é co-autora de artigo científico ‘Características e percepção de apoio social por pacientes com fibromialgia no Facebook’. É a primeira vez que a Abrafibro, através da sua fundadora, Sandra Santos, é co-autora de importante pesquisa científica, de autoria do Dr. Felipe Moretti, Fisioterapeuta, que dedica seu trabalho aos fibromiálgicos. Deixamos aqui nossos agradecimentos, nossa gratidão, e nosso respeito por tão relevante trabalho que, nos orienta para melhor aos que como a Abrafibro, dedicam-se ao trabalho de apoio ao paciente fibromiálgico, via on line e nas redes sociais.

⁸⁷ Postagem de SensiFibro - Valinhos – Sensibilize, Cultivando a Empatia, publicada em 18/01/2016.

Somos pacientes que cuidam de pacientes, sempre a procura de meios e métodos de fazê-lo da maneira mais digna e respeitosa; mas sem deixar de lado a orientação e a informação de alta qualidade e credibilidade.

Dr. Felipe Moretti, receba nossos abraços de algodão, nossa gratidão e nosso respeito. Conte conosco sempre que pudermos ajudar. Esta casa também é sua.⁸⁸

E também:

No dia 6 de agosto de 2018 realizaremos na Universidade Federal do ABC o primeiro simpósio sobre produção técnica e científica das organizações de pacientes: participação social em Saúde: QUAL A É A CONTRIBUIÇÃO DAS ORGANIZAÇÕES DE PACIENTE NA PROMOÇÃO DA SAÚDE? Acreditando que este simpósio é de interesse da população por melhores condições de saúde, convidamos a todos e solicitamos apoio para divulgação. Todas as organizações representativas de pacientes que estiverem presentes poderão se manifestar sobre as atividades que realizam o simpósio será filmado. Trata-se de um tema relevante e de grande interesse social. Inscrições gratuitas com certificado.⁸⁹

Em nossa pesquisa, verificamos que os temas das postagens acima não são tão comuns nas associações de pacientes aqui estudadas. Porém, confrontados com a literatura sobre o associativismo, sinalizam acontecimentos recentes que autores como Callon e Rebeharisoa (2003) observaram em seus estudos a relação entre comunidade médico-científica e associações de pacientes⁹⁰. Na postagem da Abrafibro, o artigo publicado no SciELO⁹¹ ao qual se referem esses pesquisadores foi colocado integralmente para que os internautas possam lê-lo no blogue institucional⁹². A contribuição em destaque foi de uma das fundadoras da Associação, a qual coordenou e distribuiu o questionário de pesquisa entre os pacientes interessados, conforme postagem acima. No artigo foi-lhe atribuído o papel de coautora⁹³, porém, vemos na mensagem

⁸⁸ Postagem do blogue Abrafibro, em 05/04/2018, capturada em 17/5/2018.

⁸⁹ Postagem de J. S., grupo G-14, capturada em 18/07/2018.

⁹⁰ Essa relação entre comunidade médico-científica e associações de pacientes será analisada no capítulo seguinte, no qual discorreremos sobre a formação organizativa dessas associações e o papel que desempenham, inclusive, com o aprofundamento a partir de entrevistas com seus representantes.

⁹¹ O SciELO é um banco de dados bibliográfico, biblioteca digital e modelo cooperativo de publicação eletrônica de periódicos de acesso aberto. Segundo o texto institucional, “a Rede SciELO provê Acesso Aberto (AA) aos conteúdos de periódicos científicos. Os periódicos são organizados em coleções nacionais e temáticas. Cada coleção é gerida por uma organização científica reconhecida nacionalmente. A seleção de periódicos a serem indexados ou descontinuados em cada coleção é de inteira responsabilidade da gestão de cada coleção usualmente com o apoio de um comitê assessor científico”. Capturado do endereço eletrônico: <https://scielo.org/pt/sobre-o-scielo/declaracao-de-acesso-aberto>, em 03/03/2022.

⁹² O artigo pode ser encontrado no SciELO: MORETTI, Felipe Azevedo; SILVA, Sandra Santos; NOVOA, Claudia Galindo. Características e percepção de apoio social por pacientes com fibromialgia no Facebook. *BrJP*, São Paulo, v. 1, n. 1, mar. 2018, pp. 4-8. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S25951922018000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 06/11/2018. <http://dx.doi.org/10.5935/2595-0118.20180003>.

⁹³ No próximo capítulo, veremos que uma das fundadoras da Abraspp participou como autora de artigo no livro *A História da Poliomielite*, organizado por Dilene Raimundo Nascimento.

postada que essa coautoria é creditada à Abrafibro, valorizando assim o aspecto do coletivo de pacientes engajados na tarefa científica.

De forma semelhante, a Associação G-14 postou em sua página no *Facebook* informação a respeito do 1º Seminário sobre Produção Técnica e Científica das Organizações de Pacientes, realizado na Universidade Federal do ABC, no Estado de São Paulo. Embora seu conteúdo não estivesse disponível para verificação, a divulgação do evento indica que existe uma relação mais estreita entre esses grupos/associações e a comunidade de médicos-pesquisadores e cientistas. Cabe-nos, então, perguntar de que tipo de relação se trata. No próximo capítulo, analisaremos a organização institucional da primeira associação brasileira de pacientes ligada à síndrome pós-pólio. Acreditamos que tal análise pode lançar pistas sobre as singularidades que acompanham sua organização e a relação com profissionais de saúde da Universidade Federal de São Paulo.

A despeito das postagens anteriores, sugerem que existe um interesse de interação dos profissionais de saúde e da comunidade científica (que atuam em pesquisas sobre FM e SPP e desenvolvem tratamentos dessas doenças) com os pacientes organizados em grupos e associações. É curioso que, embora haja registros da relação entre tal comunidade e as associações mencionadas, também existem registros de desconhecimento das doenças, conforme destacamos ao longo dos capítulos. A dimensão de tal interesse pode estar pautada inclusive no reconhecimento da atuação das associações de pacientes nas últimas décadas. Verificamos também nas postagens o anseio dos pacientes por mais pesquisas e a vontade de contribuir como voluntários, deixando-se estudar pelos futuros especialistas:

Eu acredito que muitas pessoas vieram para Santos na esperança da Casa da Esperança... e aí ficaram...mas tem muita gente mesmo portador da pólio e atualmente com SPP... só que faltam especialistas em todas as áreas para diagnosticar e tratar SPP... quem quer ser diagnosticado corretamente tem que ir à São Paulo... Na Neuromuscular da Unifesp... Já tentei armar um esquema para trazer especialistas para cá, para fazerem uma palestra para os médicos e pessoal de saúde. Mande e-mails para faculdades de medicina e outras... e a única que me atendeu... é a de Fisioterapia do Santa Cecília. E é lá que eu ajudo os alunos a entenderem o que é SPP... me deixando ser cobaia...e material de estudos ...⁹⁴

E também:

⁹⁴ Comentário de L. R. a uma postagem de J. S., do grupo SPP Baixada Santista, em 02/03/2013, capturado em 10/09/2018.

EM SÃO PAULO/SP – PALESTRA E ATENDIMENTO NA UNIFESP, Local: Anfiteatro Clóvis Salgado (prédio de Ciências Biomédicas), Rua Botucatu, 862 na UNIFESP (Escola Paulista de Medicina), Referencia: Metro Santa Cruz/Shopping Santa Cruz. Palestrantes: Felipe Moretti – Fisioterapeuta, Ana Cristina – Psicóloga. Informações podem ser obtidas no site www.unifeste.br/grupos/fibromialgia. Divulguem aos interessados. Conto com a participação de vocês. Um abraço, Felipe [fisioterapeuta].⁹⁵

Podemos observar que tanto os pacientes do grupo SPP Baixada Santista como os da Abrafibro indicam profissionais da Universidade Federal de São Paulo como referência no tratamento. Notamos que nos grupos e associações de pacientes são recorrentes postagens no *Facebook* de vídeos com profissionais do Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Unifesp. Essa presença regular das postagens deve-se possivelmente ao papel pioneiro da instituição com a organização do ambulatório em 2003, a partir de uma linha de pesquisa “para conhecer as características clínicas da SPP na população brasileira” (QUADROS et al. 2010, p. 261). Entre os profissionais da equipe estão o fisioterapeuta Abrahão Augusto Juvinião Quadros, responsável pelo ambulatório, e o médico Acary Sousa Bulle Oliveira, neurologista responsável pelo Setor de Doenças Neuromusculares da Unifesp, pertencente à Escola Paulista de Medicina. Podemos observar, em outra postagem da Agaspp de Curitiba, a referência à palestra em vídeo do médico da Unifesp em 30 de março de 2017⁹⁶:



Imagem 1 - Postagem da Agaspp, de Curitiba

De modo semelhante, os grupos e associações de pacientes com fibromialgia referem-se ao Ambulatório de Fibromialgia da Unifesp, que também fundou um Grupo de Apoio à

⁹⁵ Postagem no blogue da Abrafibro, em 27/11/2008, capturado em 30/05/2018.

⁹⁶ Nota referente à imagem da Agaspp, capturada em 21/10/2018.

Fibromialgia, com a sigla Gafibro, em 2008. Na reportagem sobre o grupo de apoio, explicam que “trata-se de uma iniciativa de profissionais da UNIFESP que surgiu frente a uma necessidade de assistência educacional e informativa sobre a Fibromialgia”⁹⁷. Podemos dizer que esse tipo de organização institucional sinaliza o interesse não apenas de fornecer informações sobre tratamento, mas também de indicar quais tratamentos são mais adequados à fibromialgia – doença polêmica e controversa, que foi enquadrada na reumatologia e que, dentro da terapêutica, recomenda práticas de outras áreas da saúde.

Na postagem compartilhada no *Facebook* da Abrafibro para o Grupo de Enfrentamento à Fibromialgia de Minas Gerais (Gefibro), consta informação sobre recomendação de um pesquisador:

Nosso grupo está ganhando respeito e, servindo de estudo para muitos profissionais. Sim, há profissionais entre nós. Não são há só coisas ruins que nos rodeiam. Gente que quer nos compreender melhor também. Hoje, fomos contatados pelo Dr. Felipe Moretti - Fisioterapeuta especialista em Fibromialgia, e no momento fazendo Doutorado. Sua tese é a Fibromialgia. Sempre avisamos quando um profissional está entre nós para estudo, para pesquisa, para contatos. Pode ser que ele escolha algum(a) de vocês para uma entrevista. Lembrando que os dados pessoais são e estarão preservados pela privacidade. Portanto, lembrem deste nome. Felipe Moretti! Ele também desenvolve o trabalho em grupo dentro da UNIFESP com pacientes fibromiálgicos. Nosso intuito é ajudá-lo em sua pesquisa, mostrando nossa realidade... sem exageros ou abrandando. Queremos que continuem a fazer o que já vem fazendo... nada mudou. Ok?! Ele teve o profissionalismo, a responsabilidade, a decência e o respeito de nos avisar sobre seus trabalhos. Dr. Felipe Moretti é amigo antigo da Abrafibro, Assoc Bras Dos Fibromiálgicos, desde seus tempos de Orkut. É um profissional dedicado e respeita o universo do fibromiálgico. Tanto que está se aprofundando em seus estudos, em nossa síndrome. Ele não é um desconhecido. Esteja à vontade Dr. Felipe Moretti.... Nós temos muito prazer em tê-lo entre nós. Abraços Fraternos, S. S., Dir. Geral e Fundadora da Abrafibro. (postagem compartilhada em Gefibro Mineiros Fibromiálgicos, em 17 de março de 2017)⁹⁸.

Podemos dizer que os grupos e associações defendem e validam profissionais que pesquisam e atuam no cuidado de suas enfermidades. Os pacientes com o conhecimento empírico sobre a doença reconhecem em tais profissionais a autoridade médica construída a partir da troca via pesquisa com pacientes inseridos no mundo digital, ou em ambulatórios

⁹⁷ Informação capturada do endereço: [https://www.maxpress.com.br/Conteudo/1,397793,Grupo de Apoio a Pacientescom Fibromialgiada Unifesp inicia atividades no dia 02 de marco,397793,9.htm](https://www.maxpress.com.br/Conteudo/1,397793,Grupo%20de%20Apoio%20a%20Pacientescom%20Fibromialgiada%20Unifesp%20inicia%20atividades%20no%20dia%2002%20de%20marco,397793,9.htm), acessado em: 09/11/2018.

⁹⁸ Agaspp, capturado em 21/10/2018.

ligados a instituições científicas. Na postagem acima, pode-se constatar que o “intuito é ajudá-lo na pesquisa” e atribuir valores positivos ao profissional. Tal reconhecimento está igualmente relacionado à postura ética reconhecida do fisioterapeuta, ou seja, de tornar transparente a sua atuação acadêmica e científica por meio do blogue da Abrafibro.

A circulação de informações sobre as doenças fibromialgia e síndrome pós-pólio não provém exclusivamente dos artigos, vídeos e *links* compartilhados. Notamos que, em diversas postagens, os pacientes divulgam o conhecimento que possuem por meio de relatos pessoais ou de textos mais descritivos, conforme as postagens abaixo:

As pesquisas com SPP no Brasil começaram no ano de 1994, quando a Dra. Linamara Battistella, na época chefe da Divisão de Medicina e Reabilitação (DRM) da USP, desenvolveu a primeira pesquisa no Brasil sobre os novos sintomas que as pessoas com sequelas da pólio apresentavam após alguns anos de estabilidade funcional. A segunda pesquisa feita no Brasil foi coordenada pelo Dr. Acary Souza Bulle Oliveira, da UNIFESP, em 2002, que avaliou novos sintomas nos pacientes com sequelas de pólio, principalmente nos atletas paraolímpicos. Somente após estas pesquisas, em 2003, deu início o ambulatório de SPP da UNIFESP. Sendo assim, temos um tempo relativamente curto de reconhecimento e pesquisa da SPP, que somente em 2011, foi incluída no Cadastro Internacional de Doenças (CID-10), sob o número G14. (postado por S. A. B., Agaspp, em 3 de março de 2017)⁹⁹.

E na postagem da Abrafibro, as boas-vindas à entrada de outra paciente no blogue, com perfil de especialista na dor da fibromialgia:

Que tal ver a doença com outros olhos? A partir desta edição, contamos com mais uma voluntária para nos ajudar. Vamos apresentá-la.

Olá queridas e queridos! Meu nome é Lívia, sou portadora de fibromialgia, assim como vocês. O diagnóstico veio a mais ou menos 5 anos [apesar de sentir dor desde pequenininha!], e que desde então comecei a estudar e me aprofundar nessa doença, para entender melhor minha própria condição. Eu sentia muitas dores, me sentia incapacitada e quando parecia que tudo iria desmoronar, eu vi uma luz no fim do túnel. Me enchi de esperança e comecei a procurar tratamentos, alternativas, soluções, em vez de me deixar vencer pela doença. Não foi fácil!

Eu sou formada em Farmácia-Bioquímica pela Universidade de São Paulo, fiz pós-graduação em Psicologia Positiva e Coaching, especialização em Prevenção de Dor Crônica pela Universidade de Minnesota, sou Master Coach pelo instituto Brasileiro de Coaching, analista, rumo a desenvolver meu mestrado pela UNESP em Dor Crônica e Fibromialgia, reikiana, e, acima de tudo, um ser humano permanentemente em busca de evolução.

⁹⁹ Agaspp, capturado em 17/05/2018.

Eu comecei a perceber a dificuldade que outras pessoas tinham em atender e lidar com a fibro... Mesmo estando dentro da área de saúde, da USP, de grandes multinacionais farmacêuticas, eu me sentia sozinha. Como falta informação! E falta também – e principalmente – compreensão, apoio, empatia. Pensando nisso, eu decidi dedicar a minha carreira e meus estudos para poder ajudar pessoas que, assim, como eu, estejam sofrendo muito por causa da fibromialgia, a recuperar sua felicidade e reassumir o controle da própria vida.

Sou brasileira, aquariana, espiritualista, otimista por natureza, e feliz! Acredito que nada acontece por acaso, e que podemos fazer da nossa vida o que quisermos, podemos sempre transformar... Prezo muito pela liberdade de cada ser, e acredito que toda pessoa merece viver uma vida plena!

Se fez sentido para você, me acompanhe, me escreva, me siga! Vai ser um prazer te acompanhar nessa caminhada.

Um grande abraço, Lívia Teixeira – Coaching de vida para fibromiálgicos, paciente de fibromialgia e idealizadora do programa de Bem com a Fibro¹⁰⁰.

Ainda que as postagens dos pacientes tenham objetivos diferentes – a da Agaspp busca resgatar a história da SPP e a da Abrafibro, apresentar um novo membro da associação –, a preocupação com a informação sobre as doenças que os afligem pode ser observada. Tais postagens reconhecem a necessidade de pesquisas pelos profissionais de saúde e demonstram o papel atuante do paciente especialista na sua própria doença.

Na segunda postagem acima, podemos observar a descrição de um extenso perfil socioprofissional da paciente voluntária que possui especialização em Prevenção de Dor Crônica. Além de ser uma “fibromiálgica”, também pertence à área da saúde e pode, inclusive, aportar novos conhecimentos para o grupo. Acreditamos que tal postagem evidencia os anseios coletivos de contar com profissionais que são especialistas pela experiência e que podem atuar diretamente com terapêuticas. Como profissional que cuida de dor e portadora de FM, a referida paciente possui legitimidade para falar a outras pessoas e ajudá-las a partir de uma vivência que torna seu saber mais aprofundado.

As postagens dos grupos e associações de pacientes nas redes sociais mostram que a atuação nos meios digitais possibilita experiências coletivas em torno da construção do saber sobre essas doenças, calcadas em suas vivências como pacientes e nos laços mais estreitos com instituições e profissionais em quem confiam, além da própria pesquisa sobre as enfermidades. Por sua vez, os profissionais de saúde interessados em entender SPP e FM, ao se tornarem especialistas, da mesma forma buscam as redes sociais para contribuir com os capitais científicos que lhes permitem tornarem-se dominantes nesse campo da saúde (BOURDIEU,

¹⁰⁰ Postagem de S. S. dando as boas-vindas à Lívia Teixeira, em 18 de julho de 2018, no blogue da Abrafibro.

(1983, p. 122-125; 2000). Em outras palavras, podemos indagar se os conhecimentos biomédicos e a atuação em pesquisas com pacientes via ciberespaço reafirmam a assimetria de conhecimentos destes sobre os pacientes, contribuindo para manter seu “lugar de fala¹⁰¹”.

A partir das reflexões sobre a nova relação com o saber, determinada pelo advento da cibercultura, conforme assinalado por Lévy (2014, p. 160), depreende-se que os meios virtuais não apenas mudam a relação com o conhecimento e a informação, mas desafiam o reconhecimento das experiências adquiridas fora dos meios formais instituídos, como escolas e universidades. Nesse sentido, a participação de médicos nos blogues, páginas e perfis do *Facebook* sinalizam que esses meios são reconhecidamente formas de troca e observação dos saberes sobre a doença e os pacientes.

Ao postarem seus relatos empíricos sobre suas doenças, informações médicas, pesquisas científicas, bem como comentários ou avaliações em tais redes, os pacientes praticam o que Fleck (2010, p. 170-171) denomina “ciência popular”, em contraste com a “ciência especializada” – referente ao conhecimento produzido pelos pesquisadores da saúde. O autor explica que uma das características da “ciência popular” é a “plasticidade” do saber, inicialmente praticada pela “ciência especializada”, com elementos apodícticos e ilustrativos, e que é também um recurso frequente nas postagens dos pacientes. Tal plasticidade reside nas formas didáticas da imagem, por exemplo. Os grupos e associações de FM e SPP estão repletos dessa apropriação para mostrar como a doença os afeta. Vejam-se os exemplos abaixo:

¹⁰¹ Tomamos a definição de Djamila Ribeiro, na qual sublinha que se trata de um conceito que pretende dar conta do lugar social de certos grupos, o qual influencia sua trajetória e escolhas.

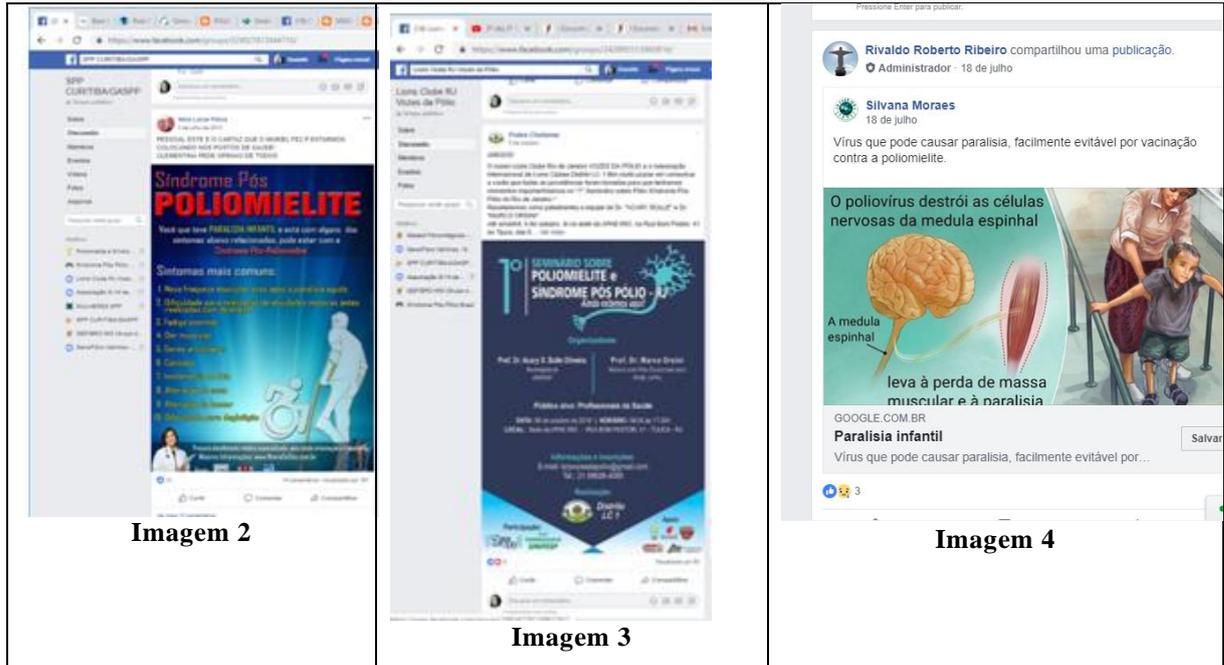


Imagem 2

Imagem 3

Imagem 4

Imagem 2 – Agaspp, capturada em 21/10/2018.

Imagem 3 – Grupo VOZES DA PÓLIO, capturada em 16/11/2018.

Imagem 4 – Grupo Poliomielite e Síndrome Pós Pólio – Região de São José do Rio Preto, capturada em 6/10/2018.

Os grupos e associações de síndrome pós-pólio utilizam muitas postagens com imagens que remetem à poliomielite. Nos momentos de campanha de vacinação, as imagens que mostram indivíduos – adultos e crianças – em cadeiras de rodas ou usando muletas são constantes nas páginas e perfis do *Facebook*. As imagens que representam a síndrome pós-pólio também são associadas à deficiência e atrofia do corpo; inclusive, são recorrentes as postagens que se referem a uma imagem da Antiguidade egípcia, à qual se atribuem as sequelas da poliomielite. É interessante notar, como podemos ver na imagem acima, a representação de um neurônio motor, na chamada para o “Primeiro Seminário sobre Poliomielite e Síndrome Pós-Pólio”, em 6 de outubro de 2018, organizado pela associação Vozes da Pólio do Rio de Janeiro, com a participação do neurologista Dr. Acary Bulle e do Dr. Marcos Orsini. Esse tipo de inscrição – imagens e desenhos – funciona como representação corporificada, mostrando onde a doença afeta o paciente e trazendo ao leitor a materialidade de seu sofrimento físico.

Em sua análise sobre a produção científica nos laboratórios, Bruno Latour (2000) afirma que seus atores lançam gráficos, figuras ou representações da natureza como aliados e porta-vozes, para garantir a legitimidade da empreitada e mostrar que o conhecimento é “verdadeiro”. Acreditamos que, da mesma forma, os pacientes utilizam recursos discursivos da ciência e da medicina como os elementos apodícticos, como nos lembra Fleck (2010), que buscam mostrar a autoevidência da doença. Ou seja, tal como Bruno Latour (2000) analisa no trabalho de

laboratório, as imagens utilizadas nas postagens dos pacientes com FM e SPP são como “aliados” e “porta-vozes” de doenças:

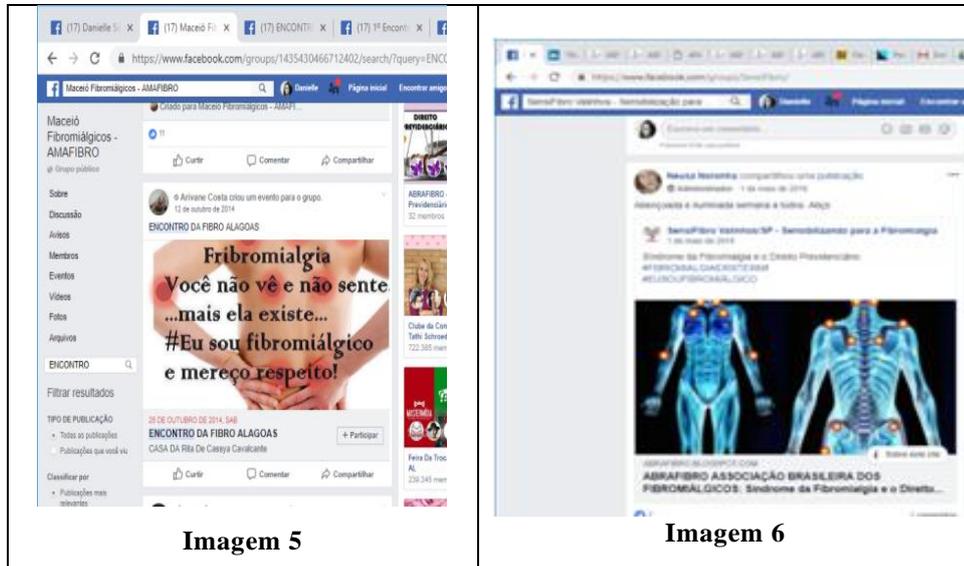


Imagem 5 – AMA FIBRO – Maceió, capturada em 17/11/2018.
Imagem 6 – GRUPO SENSIFIBRO – Valinhos, imagem capturada em 10/10/2018.

No caso da fibromialgia, as representações e imagens sobre o corpo são ainda mais significativas, pois se trata de uma doença cujo diagnóstico é clínico, pois não existem exames laboratoriais que comprovem a causa e a origem das dores. Diferentemente dos pacientes com síndrome pós-pólio que possuem marcas físicas visíveis, os “fibromiálgicos” precisam ratificar que seus sintomas são reais e não uma doença psiquiátrica¹⁰². Daí o uso da imagem como recurso para destacar a localização dos sintomas dolorosos fazer-se presente nas postagens, conforme abaixo:

¹⁰² Como os próprios pacientes com FM chamam a atenção nas postagens: “não é uma doença da cabeça e sim, na cabeça”, em referência às pesquisas que mostram evidências de que a intensidade da dor relaciona-se ao funcionamento do sistema nervoso e dos neurotransmissores de recepção à dor.

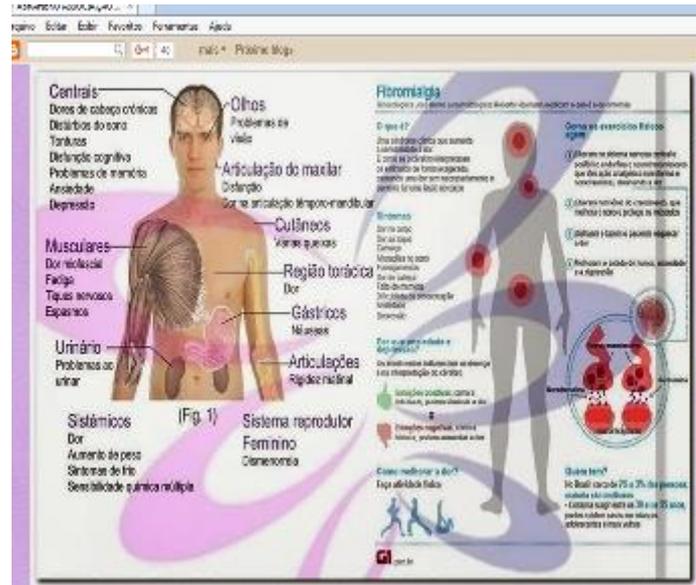


Imagem 7 – Imagem da postagem, blogue Abrafibro, capturado em 20/07/2018.

Acreditamos que as postagens dos pacientes mostram que cada grupo e associação pode contribuir para o saber coletivo sobre as doenças FM e SPP, o que é fundamental para o enfrentamento dessas doenças e a garantia de direitos, tendo em vista as dúvidas e controvérsias sobre seus sintomas – a dor crônica espalhada pelo corpo ou a fraqueza. Logo, o conhecimento médico-científico representa uma forma de legitimação também para esses pacientes. Apesar de essas duas doenças serem reconhecidas do ponto de vista biomédico, com a entrada no CID 10, as postagens relatam que as pessoas afetadas enfrentam o desafio do reconhecimento social.

Os pacientes dos grupos e associações com FM e SPP podem ser entendidos como “pacientes experts”, uma vez que representam um fenômeno ligado à emergência de uma nova relação com o saber e com a tecnologia, como assinalado por autores como Pierre Lévy e Manuel Castells. Esses coletivos, por meio do compartilhamento de informações sobre as doenças e das trocas de experiências, podem diminuir a assimetria de conhecimento entre pacientes e profissionais da saúde. Contudo, ainda é possível notar a falta de conhecimento por parte dos próprios profissionais a quem tais pacientes recorrem em consultas e perícias médicas, bem como o desconhecimento social em torno tanto da fibromialgia quanto da síndrome pós-pólio. Nesse sentido, pacientes podem ser distinguidos como *especialistas pela experiência*, por sua atuação significativa no processo de construção coletiva e de produção e divulgação do conhecimento sobre a própria enfermidade¹⁰³.

¹⁰³ Nos próximos capítulos, voltaremos à questão sobre a parceria entre pacientes e especialistas, como destacam Callon e Rabeharisoa (2003), observada na construção do conhecimento sobre a doença e na aquisição de direitos.

Ademais, observamos que o papel ativo desses pacientes também pode ser percebido como uma autorresponsabilização pelo tratamento, na forma de autocuidado. Sobretudo, vemos que é divulgado, em várias postagens nos grupos ligados à FM, que o conhecimento sobre a doença também é tratamento – algo que também é sustentado pela Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) por meio de suas cartilhas para pacientes¹⁰⁴. Na relação com os profissionais de saúde envolvidos diretamente com pesquisas sobre as doenças focalizadas pelo nosso estudo, pode-se observar uma adesão ao estilo de pensamento biomédico, uma apropriação desse estilo. Nesse sentido, o papel dos pacientes não se coloca em uma posição de confronto, mas de aliança para que o sofrimento que vivem seja aliviado.

¹⁰⁴ Essa análise foi realizada no estudo de mestrado de SILVA e descrita em sua dissertação (2014).

Capítulo 3 - A organização da Abrafibro e da G14: o associativismo nos grupos de pacientes de SPP e FM

Missão da ABRASPP: proporcionar apoio e atenção aos sobreviventes da pólio, gerando ou incentivando a criação de suportes, soluções, conhecimento científico e equipamentos necessários, para que os pacientes atinjam uma melhora na qualidade de vida e a reabilitação adequada, recuperando sua capacidade de contribuir socialmente¹⁰⁵.

Formada por pacientes e profissionais voluntários, que trazem informações e orientações de credibilidade a quem queira conhecer mais e melhor a Fibromialgia - CID 10 - M79.7. Começamos em 2007, no antigo Orkut, quando praticamente nada nem ninguém falava sobre esta Síndrome. Lutamos por melhor qualidade de vida, tratamento gratuito, e conquista de políticas públicas. Elos unidos são mais fortes. **IMPORTANTE: NOSSAS MATÉRIAS NÃO SUBSTITUEM, SOB QUALQUER PRETEXTO, A CONSULTA MÉDICA.** A Abrafibro – Assoc. Bras. dos Fibromiálgicos - traz para você, seus familiares, amigos, simpatizantes e estudantes uma vasta lista de assuntos, todos voltados à Fibromialgia e aos Fibromiálgicos. A educação sobre a Fibromialgia é parte integrante do tratamento multidisciplinar ao paciente. Mas deve se estender aos familiares e amigos¹⁰⁶.

Os dois trechos acima correspondem a informações institucionais das associações aqui estudadas. Na coluna esquerda, iniciada por “Missão da Abraspp”, percebemos nas expressões “apoio” e “atenção” a finalidade de amparo aos pacientes, de acolhimento e suporte emocional – papel tão ressaltado na bibliografia sobre associativismos ligados a enfermidades (Cf. CALLON & RABEHARISOA, 2003; EPSTEIN, 2007; RABEHARISOA, 2008). Outrossim, vemos as expressões “criação de suportes”, “soluções”, “conhecimento científico” e “equipamentos necessários”, que sugerem um caminho de atuação singular, sinalizando apoios materiais. Já a Abrafibro engendrou um texto de apresentação no respectivo blogue, em que

¹⁰⁵Texto da ABRASPP no Facebook, que menciona a data de fundação da Associação, em 21 de fevereiro de 2004, capturado de https://www.facebook.com/pg/associacaog14pospolio/about/?ref=page_internal, acesso em 1/09/2019.

¹⁰⁶ Texto de apresentação da Abrafibro, capturado de <https://www.abrafibro.com/>. Acesso em 01/9/2019. Esse trecho foi retomado nesta tese por trazer elementos de análise importantes para este capítulo.

consta como objetivo da Associação divulgar informações e orientações, sublinhando a não substituição da consulta médica pelas informações disponibilizadas *online*. Seleccionamos essas postagens para iniciar este capítulo, pois demonstram atuações possíveis e/ou ambicionadas. Trata-se aqui de analisar a trajetória dessas instituições a partir dos registros digitais, bibliográficos e orais (entrevistas)¹⁰⁷, pois queremos compreender a história da fundação, do protagonismo e da atuação das duas primeiras associações organizadas por pessoas com fibromialgia e síndrome pós-pólio. Queremos entender e tentar responder as seguintes perguntas de nossa pesquisa: 1) Quem participou da fundação? 2) Quando esses indivíduos se organizaram? 3) Como foi construído o caminho institucional? 4) Qual o papel do meio digital nesse processo? 5) Qual a motivação para se organizar uma associação?

Primeiramente podemos definir as associações como organização de indivíduos que procuram efetivar e defender seus interesses coletivos perante a sociedade. Na bibliografia sobre o assunto, é recorrente destacar que o surgimento e expansão de associações é um fato bastante relevante para a democracia. De acordo com Lüchmann, Schaefer e Nicoletti (2017, p. 366), as associações permitem ampliar os “domínios das práticas democráticas para diversas esferas da vida social, constituindo-se em meios alternativos para dar voz aos desfavorecidos, em função das condições desiguais de distribuição de recursos e de poder”. Importante observar que a pluralidade associativa pode conter grupos que representam diversos tipos de interesses coletivos como privados, conforme explicaremos mais adiante.

Incluídas em tal pluralidade estão as associações de pacientes, que constituem uma categoria de grupo formado por indivíduos com determinadas doenças (e que pode incluir familiares), “cujos objetivos vão desde o suporte emocional até a articulação de políticas públicas, participando, por vezes, no movimento social ligado às demandas da saúde” (LIMA, GILBERT, HOROWITZ, 2018, p. 3248). Como já comentado no capítulo anterior, o associativismo em torno de alguma enfermidade existe desde o século XX, com o ativismo ligado à tuberculose e aos grupos dos “12 passos”¹⁰⁸.

¹⁰⁷ Este capítulo foi elaborado a partir desse repertório de fontes que originaram as entrevistas que realizamos, entre setembro e outubro de 2020, com as presidentas das associações por meio de procedimentos éticos observados e submetidos à Plataforma Brasil CAAE 19334219.0.0000.5241.

¹⁰⁸ Epstein (2007) destaca o fato de já existirem grupos nos EUA que exerciam alguma espécie de ativismo ligado à saúde, como o National Tuberculosis Association e os Grupos de Alcoólicos Anônimos. Aqui no Brasil, tivemos a Liga Brasileira de Tuberculose, criada, em 4 de agosto de 1900, por iniciativa de médicos e intelectuais da cidade do Rio de Janeiro, com o propósito de combater a tuberculose que causava alta mortalidade, principalmente na Capital Federal, segundo entrevista da pesquisadora e professora Dilene Raimundo do Nascimento. Disponível em: <http://www.revistahcsm.coc.fiocruz.br/liga-de-1900-e-marco-na-luta-contr-a-tuberculose-no-brasil/>. Acesso em: 30/08/2021.

Rabeharisoa (2008) analisa o desenvolvimento das organizações de pacientes ao longo do tempo, identificando modificações de atuação da vida privada para a esfera pública. Entre as décadas de 1940 e 1950 é possível distinguir a dominância do modelo de ajuda mútua, no qual predomina o compartilhamento de experiências, como por exemplo nos Alcoólicos Anônimos (A.A.). Segundo a autora, tal modelo foi adotado e adaptado pelas primeiras organizações de pacientes, criadas na época em toda a América do Norte e Europa Ocidental, em torno de doenças crônicas (RABEHARISOA, 2008, p. 133-82). Algumas mudanças começaram a ser operadas a partir dos anos 1960, visto que surgiram críticas aos próprios princípios do modelo de ajuda mútua - sobretudo no que tange à não atuação na esfera pública. Também foram discutidas as causas estruturais dos problemas enfrentados. Dessas críticas surgiram tensões que levaram à organização de novos grupos cuja filosofia baseava-se na defesa de uma identidade coletiva, no empoderamento dos participantes e no reconhecimento de seus direitos. Portanto, as novas organizações sociais que se mobilizaram para representar e defender categorias da população estigmatizadas e excluídas por sua condição formaram movimento notável que emergiu com questionamentos ao conhecimento biomédico, percebido como produtor de controle social. O caso do movimento organizado pelas pessoas com deficiência é um exemplo mencionado por Rabeharisoa (2008, p. 133-82), sobre o qual discorreremos no próximo capítulo.

Por último, na década de 1980, a referida autora localiza um tipo de ativismo científico e terapêutico de certas organizações de pacientes relacionado a: doenças novas e/ou letais, como a Aids; doenças raras e doenças emergentes, sobre as quais o conhecimento é incerto ou insuficiente; doenças desconhecidas ou esquecidas. Nas palavras da autora, “são doenças que em algum momento de sua história estão à margem do campo nosológico ou mesmo inteiramente ausente dele” (RABEHARISOA, 2008, p. 133-82). Esses três momentos relacionados ao movimento de pacientes sinalizam mudanças que nos auxiliam a refletir sobre o caso das associações aqui estudadas, as quais abarcam uma população portadora dessas síndromes, socialmente inviabilizada.

Embora o surgimento de tais associações seja um fenômeno existente há bastante tempo, conforme observou Epstein (2007), o interesse do mundo acadêmico sobre o assunto foi despertado somente há algumas décadas. Em sua análise, o autor observa que o assunto chamou a atenção dos pesquisadores da área de Estudos de Ciência e Tecnologias, em decorrência do surgimento de fatos relevantes ligados à emergência do fenômeno, tais como a proeminência do ativismo dos grupos de pacientes como algo novo e o grande aumento do número desses grupos, sua maior visibilidade, maior relevância social e um discurso voltado para obtenção de

direitos. Os grupos de pacientes e associações tornaram-se objeto de estudos relevantes no campo acadêmico por apresentarem mudanças qualitativas de atuação, conforme explica o autor, seja por buscarem reconhecimento social de doenças, financiamento de pesquisas para tratamento e medicamentos, mobilizações em nível legislativo, criação de alianças e parcerias biomédicas etc. Pode-se constatar que, desde a epidemia de HIV, no início da década de 1980, os grupos e associações formados em torno da doença sofreram transformações profundas¹⁰⁹. Outrossim, o engajamento dos grupos de pacientes em torno das doenças raras (BARBOSA, 2017) instaurou novas práticas de atuação, denominadas *advocacy*¹¹⁰. Empreendido nos EUA e na Europa, esse ativismo da sociedade civil organizada foi adotado por coletivos de pacientes, tendo como uma de suas características de atuação o fato de centralizar-se na obtenção de um medicamento. A prática do *advocacy* é utilizada como instrumento de reivindicação de direitos, com o objetivo de promover políticas públicas e/ou nelas intervir em favor de determinados grupos sociais e minorias. Essa prática é muitas vezes confundida com o conceito de *lobby*. No entanto, é importante distinguir esses dois tipos de atuação. Enquanto o primeiro (*advocacy*) pode ser definido como uma *estratégia*, o segundo (*lobby*) caracteriza-se como *ação*¹¹¹.

Segundo a visão crítica de Barbosa (2015)¹¹², no bojo desse segundo tipo de atuação está presente a ação do mercado e dos interesses da indústria farmacêutica – assinalado por ele

¹⁰⁹ Esse é um fato importante e recorrente na análise das pesquisas históricas e sociológicas do campo de estudo da saúde e das doenças. Aqui, retomamos esta constatação por meio de autores como Claudine Herzliche (2004), Rodriguez-Sánchez (2012b), Eliza Viana (2018), Dilene Nascimento (2005) – não para sermos repetitivos, mas para a contextualização de nossa reflexão sobre a atuação dos grupos e associações de pacientes que estão dentro de processos históricos e que caminharam de forma tenaz para obter o amparo para a sua doença e mostrar a responsabilidade do poder público e da indústria de medicamentos em relação aos tratamentos, à divulgação de informações sobre prevenção e à desconstrução de estigmas. Lembrar esses acontecimentos que transformaram a compreensão de conceitos de saúde e doença nos traz um chão histórico-sociológico de como as mobilizações e ativismos de pacientes são paradigmáticos para os movimentos sociais.

¹¹⁰ O movimento de *patient advocacy* nasceu nos Estados Unidos da América na década de 1950, mas só nos últimos 15 a 20 anos difundiu-se na Europa. Aqui no Brasil essa prática pode ser vista na atuação de pacientes com câncer de mama, por meio da atuação da Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA), como demonstrado por Lana & Teixeira (2021).

¹¹¹ Sobre esse assunto, Castro (2020) esclarece que o termo ainda é pouco conhecido no Brasil. A confusão entre os dois conceitos é explicada da seguinte forma: *advocacy* é uma prática maior que o *lobby* – que pode ser *uma ação* voltada para mudança de lei e políticas públicas. A prática do *advocacy* vai além do ativismo ou do atendimento filantrópico. Para Castro, *advocacy* pode se utilizar de *lobby*, campanhas, ações da iniciativa privada, articulação de setores, entre outros. Nas palavras dele, *advocacy* “é justamente uma estratégia para trazer mudanças políticas ou comportamentais, propiciando que a sociedade influencie de forma concreta os rumos de uma ação” (CASTRO, 2020).

¹¹² Importante dizer que Rogério Lima Barbosa, além de ser um pesquisador, tem um filho portador de uma DR chamada neurofibromatose (NF), uma doença rara, que causa uma série de tumores na pele, podendo variar o grau de gravidade. É possível dizer que, dependendo do grau, o aspecto físico das pessoas que sofrem de NF pode ser gravemente atingindo e trazer constrangimentos e estigmas para os acometidos. No livro *Pele de Cordeiro?* (2015), a partir de suas pesquisas do mestrado, ele faz uma análise sobre a atuação e experiência em associação de DR, comparando o associativismo de instituições portuguesas e brasileiras. Observa-se que Barbosa é duplamente qualificado - pesquisador e pai de criança com síndrome rara. Vive “sob a pele” das fricções entre o atuar como

com um papel regulador da oferta e do financiamento de medicamento, criando um modelo de geração de lucro. Em sua análise, Barbosa observa e critica o resultado desse processo que gera a produção de desigualdades no interior das associações civis, denominadas por ele “bioassociações”¹¹³. Segundo o autor, trata-se de um conceito que diz respeito à questão social, no qual é interessante observar a “tomada do Bios como um problema social e a grande influência das indústrias de biotecnologia e farmacêuticas nessas associações”¹¹⁴. Portanto, ele destaca o papel das conexões pelas quais a própria rede de pacientes envolvida (pais, familiares, amigos) influencia e é influenciada.

O que queremos afirmar é que, se, por um lado, as associações engajadas nas DR são importantes na esfera de atuação e ativismo, pois aportaram uma nova prática no campo, por outro lado trazem uma realidade bastante diversa e complexa, permeada por ações que pretendem, por exemplo, salvar vidas, obter medicamentos, formar redes de apoio etc. Pode-se observar que, na literatura acadêmica sobre o ativismo de pacientes, a atuação das associações também varia no espaço geográfico em relação aos movimentos organizativos e suas práticas e, sem dúvida, o advento da *internet* trouxe componentes que fomentaram a organização de novas associações. Como veremos, as narrativas de fundação das associações trazem elementos importantes sobre o processo organizativo e o empoderamento dos pacientes.

3.1 O percurso da Associação Brasileira de Fibromiálgicos (Abrafibro)

O ano de 2008 iniciou um novo enredo na trajetória das pessoas com fibromialgia no Brasil. Essa história se iniciou alguns anos antes, nos primeiros grupos formados nas plataformas interativas, denominadas redes sociais, disponíveis na época. Foram as conversas no *MSN*¹¹⁵ e no *Orkut*, entre pessoas que sofriam física e socialmente com a doença, que

um indivíduo que organizou uma associação e viu de perto o seu funcionamento e a percepção dos interesses comerciais (da indústria de fármacos) que o rondavam – algo que expõe e critica.

¹¹³ Barbosa (2015) situa no final da década de 1990 uma data importante referente à aprovação da Lei de Medicamentos Órfãos nos EUA e Europa, vinculada, a princípio, aos interesses de paciente com distrofia muscular, sobretudo, pela atuação empresarial de um indivíduo acometido. Tal fato reverberou nas atuações associativas europeias. O autor carrega um lugar de fala conectado com a experiência do adoecimento e a do associativismo.

¹¹⁴ Barbosa (2015, p. 85) sublinha a necessidade da apropriação do *Bios* pelo social, destacando que, “apesar de todos os assuntos que são discutidos para esse tipo de associação ter a forte influência da biotecnologia em todos os campos (cidadania, socialidade, valor, banco, etc.), vincular as associações ao Bios, sob a perspectiva de Michel Foucault, como a entrada da vida nos campos de saber, tende a eliminar a utilização de dados imprecisos como objetivos e, conseqüentemente, democratizar os debates sobre as pesquisas biológicas”.

¹¹⁵ MSN era abreviação de um serviço de troca de mensagens instantâneas, que permitia que pessoas que tinham um computador, rede de serviços de internet e um registro com nome e senha, pudessem ter acesso a essa forma de comunicação. O serviço era análogo ao disponível hoje por plataformas como o *Google* ou o *Facebook*. A sigla

motivaram Kelly Cristina Godoy, Cristian Saleme, Neide Lomba, Giane Jacobson, Maria Cristina Quintana, Jellians Mota, Viviane Lopes e Sandra Santos a se reunirem para formar uma associação¹¹⁶. Em 20 de maio do mesmo ano, o blogue¹¹⁷ da Abrafibro fez uma publicação com a foto de oito pessoas que, pela primeira vez, se encontraram *pessoalmente*, no dia primeiro de março de 2008, para iniciar o processo de criação da Associação Brasileira de Fibromiálgicos (Abrafibro). A imagem publicada mostra sete mulheres e um homem, acompanhada do seguinte texto de apresentação, com um pouco mais de 1.800 palavras. A redação extensa, na qual se apresentam, narra suas motivações, delimita sua atuação e nos traz informações importantes do início do percurso institucional, como se lê abaixo:

Bem vindos ao blog da ABRAFIBRO - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS FIBROMIÁLGICOS, o qual já está em plena atividade, com uma equipe formada por portadores da Síndrome da Fibromialgia, onde dividimos as tarefas em departamentos, sendo esse trabalho fruto de duas reuniões realizadas em São Paulo. Comunicamo-nos diariamente através da internet, tanto por msn como através da nossa comunidade FIBROMIALGIA – ASSOCIAÇÃO e também através da comunidade Fibromialgia na mídia!!!, pertencentes ao <http://www.orkut.com>, cujos endereços são <http://www.orkut.com/Community.aspx?cmm=39379816> e <http://www.orkut.com/Community.aspx?cmm=39790140>, respectivamente no orkut, muitas vezes usando telefone particular e mensagens pelo celular, enviando também mensagens com sugestões através dos serviços do hotmail, gmail, yahoo e outros, e esse espaço do Blog <http://abrafibro.blogspot.com/>, será destinado a todos os portadores dessa enfermidade, com o intuito de centralizar as principais necessidades e informações gerais em relação a essa síndrome, sendo que, em breve, teremos o nosso site, que já está em construção, onde

significa The Microsoft Network e foi fundada em 1995, nos Estados Unidos. Segundo o Canaltech, “Criado para os usuários do Windows 95, o site surgiu como uma rede de serviços online. A partir de 1997, os conteúdos do portal passaram a ser distribuídos para todos os assinantes. Por vários anos, o MSN foi conhecido pelo seu serviço de mensagens instantâneas, o MSN Messenger. Nascido em 1999, o programa foi fundido com o Windows Messenger, dando origem ao Windows Live Messenger. O serviço foi descontinuado em 2013, depois de ter marcado a vida dos usuários da internet dos anos 2000”. Informação capturada do <https://canaltech.com.br/empresa/msn/>, em 09/9/2021.

¹¹⁶ Como observamos, o *Orkut* é citado inúmeras vezes nas postagens. Pode ser entendido como uma plataforma de comunicação e interação *online*, que tinha como inovação a criação de perfis e comunidades. Definida como rede social, foi fundada em 2004 e encerrada em 2014.

¹¹⁶ Segundo os dados do IBGE, em 2020 os municípios brasileiros somam 5.570, e a população brasileira chegou a 211,8 milhões. Sobre isso ver *site* da agência de notícias do IBGE: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/28668-ibge-divulga-estimativa-da-populacao-dos-municipios-para-2020#:~:text=O%20IBGE%20divulga%20hoje%20as,1%C2%BA%20de%20julho%20de%202020>

¹¹⁷ Aqui trabalhamos com a definição de blogue da historiadora Anita Lucchesi, publicada na sua dissertação de Mestrado em História Comparada pela UFRJ, em 2014, na qual podemos ler na página 167: “Abreviação de web (weblog), o blog é uma página da Web que funciona como um diário pessoal de acesso público para um indivíduo. Nascido com essa inspiração, blogs geralmente seriam atualizados diariamente e freqüentemente refletiriam a personalidade do autor. As apropriações dos blogs, na prática, podem se mostrar bem variadas. Alguns blogs são coletivos, reproduzindo artigos de vários autores, funcionando como revistas eletrônicas. [...]”.

nós, portadores, trabalharemos da melhor forma para que esse possa realmente representar todos os trabalhos que serão realizados na nossa associação.

Acima podemos notar que o coletivo de pessoas portadoras da síndrome da fibromialgia que se organizou em torno da associação dispensa grande atenção às plataformas digitais utilizadas e dispositivos de telefonia, destacando a necessidade de divulgar informações sobre a doença. Nas primeiras linhas do blogue vemos que a narrativa inaugura e destaca o *caráter digital e interativo* da associação, pautado no esclarecimento sobre a síndrome¹¹⁸. Contudo, é nas linhas seguintes da postagem que observamos os contornos desse coletivo:

Tudo começou com conversações nas páginas do Orkut, ou nos tópicos criados nas diversas comunidades existentes ligadas à Síndrome da Fibromialgia e também outras destinadas aos portadores de dores crônicas. Fomos aos poucos percebendo as dificuldades dos portadores da SF e que as dores e sintomas eram comuns entre nós, que muitos estavam totalmente sem saber como se tratar, quais profissionais da área médica deveríamos procurar, cansados de dar depoimentos e de nos lamentar, sem conseguir mudanças por parte da área de saúde e outras, como o INSS, até que uma amiga da dor, Sandra, teve a iniciativa de criar uma comunidade diferente com a ajuda de outros fibromiálgicos e com objetivos mais profundos, ou seja, uma comunidade que fosse uma ponte para informações específicas dessa enfermidade, pouco conhecida e mal entendida, tanto pela área médica como pela sociedade em geral, fazendo então o uso desse espaço para orientar, informar, apresentar matérias específicas e instrutivas, como também motivar os portadores a fazer algo por si mesmos, com a finalidade de em um futuro próximo, termos tratamento adequado e digno, estando todos, na sua maioria, com sérios problemas em relação às suas atividades laborais, relacionamento familiar, com dificuldades diversas em relação aos afastamentos e benefícios junto ao INSS, além da falta de condições financeiras de arcar com o tratamento, devido ao alto custo comprovado dessa doença. Percebemos, em alguns meses, em discussões dentro da comunidade, a necessidade de existirem Grupos de Dor pelo SUS em todas as regiões do Brasil, e tomamos conhecimento de que em Portugal existe uma associação para os portadores da fibromialgia, portanto, porque não termos uma Associação Brasileira que atenda as inúmeras necessidades dos fibromiálgicos em nosso país?¹¹⁹

¹¹⁸Vale observar que, enquanto as plataformas como *Orkut* e *MSN* permitiam mais interatividade, ou seja, mais dinâmica de comunicação, o formato blogue é diferente. Pode ser um pouco menos interativo, porém permite registrar conteúdos mais fixamente, trazer textos mais longos e algumas imagens. As postagens do blogue da Abrafibro contam com tópicos laterais sobre assuntos, e as últimas postagens aparecem logo informando aos leitores e leitoras as datas da publicação logo acima. As postagens ficam sempre abaixo do texto de apresentação institucional, com as cores rosa e lilás e figuras de borboletas. Existe espaço para *login*, para perguntas que vão para o *e-mail* institucional e área para pesquisar conteúdo por palavras.

¹¹⁹ Postagem publicada no blogue da Abrafibro, em 20/05/2008, capturada em 28/05/2018, em <https://www.abrafibro.com/>.

Na postagem do início da Associação, percebemos que o sintoma doloroso foi o primeiro motivo que aglutinou os indivíduos a partir da sua interação nas redes. Já o segundo passo foi “criar uma comunidade diferente”, ou seja, uma comunidade “ponte para informações específicas dessa enfermidade”. Em outras palavras, podemos notar que junto ao sintoma doloroso estava a desinformação sobre a doença e seu tratamento, atribuída, na narrativa acima, à comunidade médica em geral, uma das principais motivações para organização dos pacientes. Por outro lado, também vislumbramos o sentimento de desamparo e incompreensão ligado tanto à vida privada (familiar) quanto à social e à laboral, mais precisamente os problemas descritos pelos fibromiálgicos referentes ao INSS¹²⁰. “Motivar os portadores a fazer algo por si mesmos” foi a resposta a essa situação de desinformação e desproteção vivida por essas pessoas. Pode-se inferir que, ao entrar em contato com a informação de que existia uma associação de pacientes com FM em outro país, como Portugal, alguns portadores motivaram-se a organizar uma associação brasileira¹²¹. A postagem abaixo sobre o início associativo também registra, no bojo da apresentação, o desafio que é o processo de organização institucional:

Inicialmente ficamos assustados, pois teríamos que nos registrar, termos nosso estatuto, advogado, contador, médicos especializados em dor crônica, fisioterapeutas, psicólogos, psiquiatras, portanto, uma sociedade filantrópica, sem fins lucrativos, que atendesse todas as necessidades de um portador da Síndrome da Fibromialgia. Estudamos, pesquisamos, discutimos, e tivemos a coragem, então, de iniciar esse trabalho complexo, mas não impossível, onde nós, portadores, estamos cansados de ouvir que a Síndrome da Fibromialgia é uma doença fantasma, MAS NÓS PACIENTES NÃO SOMOS! (essa frase é fantástica, também da amiga Drica). A maioria dos portadores dessa Síndrome são mulheres, todas guerreiras e de fibra, e os homens fibromiálgicos são os que mais sofrem, pois as mulheres têm uma predisposição maior que os homens para suportar os inúmeros sintomas e dores terríveis dessa doença tão dolorida e mal compreendida.

¹²⁰ INSS é a sigla do Instituto Nacional do Seguro Social, instituição responsável pelo pagamento das aposentadorias e pensões por morte, seguro desemprego, auxílio doença, entre outros. Esse órgão público foi fundado em 1990 e oficializado pela publicação do Decreto n.º 99.350. O trabalhador contribui mensalmente, o que possibilita recorrer aos benefícios (ver informações na página institucional: <https://www.gov.br/inss/pt-br/aceso-a-informacao/institucional/breve-historico>, acessada em 01/09/2021. No quarto capítulo, analisaremos mais detalhadamente o que os pacientes destacam sobre os impasses junto a essa instituição pública, bem como quais soluções foram propostas.

Sabemos que, desde o início dos anos 2000, em Portugal existem associações de pacientes com SFM, como, por exemplo, a Myos – associação que reúne doentes com fibromialgia e síndrome da fadiga crônica. No entanto, apesar de a postagem chamar a atenção sobre a experiência lusa, não ficou clara a influência de alguma associação lusa específica. Mais adiante, na entrevista com uma das fundadoras, Sandra Santos assinala trocas e relações com outras instituições fora do Brasil. É interessante notar que, ao longo da nossa pesquisa, vimos diversos artigos estrangeiros publicados no blogue da Abrafibro.

Não podemos mais aceitar que as pessoas em geral, sejam da área médica ou não, continuem nos perguntando: - Você tem fibro o quê?¹²²

O desafio de registrar uma associação pode ser encarado como um processo burocrático que demanda uma grande organização dos pacientes¹²³. Se pensarmos sobre o aumento de associações de pacientes nas últimas décadas, ficará claro que não é tão simples adequar a nova instituição aos padrões exigidos – o que suscita uma questão sobre a implicação de estar formalizada ou não, e de que forma isso impacta a sua atuação¹²⁴. Em nossa análise compreendemos que, mais do que assinalar o quanto é preciso trabalhar e angariar aliados para tal formalização, a narrativa da Abrafibro expõe os aspectos dramáticos da síndrome que precederam a ideia associativa. Os registros digitais mergulham no argumento da invisibilidade, que justifica o desconhecimento sobre a doença, inclusive na área biomédica, e determina as motivações de luta, conforme se lê abaixo:

Analisando todas as discussões e problemas relatados em um determinado período, dentro de nossa comunidade e também em outras páginas da internet e na sociedade em geral, decidimos lutar em prol dos portadores da Síndrome da Fibromialgia, com o intuito de conscientizar principalmente a área médica de que a Síndrome da Fibromialgia é uma doença como outra qualquer, que temos direito a medicamentos doados através de órgãos públicos, que a depressão nos fibromiálgicos não implica que essa doença tenha sido adquirida através de problemas emocionais, pois qualquer pessoa que fique sem poder exercer suas atividades normais diárias, seja por uma simples gripe, tende a ficar deprimida, que essa doença existe e que, se ela traz consigo depressão e quaisquer outros sintomas, esses têm que ser tratados adequadamente e os pacientes não devem ser vistos como pacientes diferentes de outros com outras enfermidades como o câncer, diabetes, tuberculose,

¹²² Existe uma representação social que qualifica as mulheres como sendo mais resistentes à dor do que os homens, evocando a sua capacidade de parir e sofrer as contingências do parto. Esse tema é discutido em antropologia da dor, por David Le Breton (2006) e Guerci & Consigliere (1999). No Mestrado, busquei assinalar essas controvérsias relacionadas a gênero no primeiro capítulo da dissertação: “O alarme que precisa ser regulado: os debates médicos sobre a fibromialgia na Sociedade Brasileira de Reumatologia entre as décadas 1990 e 2010”, disponível *online* no site do PPGHCS-Fiocruz.

¹²³ De acordo com o roteiro atual do SEBRAE, disponível eletronicamente, para a organização de uma associação é preciso haver no mínimo dez integrantes, e, além das informações sobre a organização, demonstrar a viabilidade econômica. É necessário realizar uma assembleia de constituição, com a presença de todos os associados, na qual se aprova o Estatuto Social e os representantes dos órgãos de direção (Conselho de Administração, Diretoria e Conselho Fiscal), que deve ser registrado em cartório específico. Além disso é obrigatória a inscrição no Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica (CNPJ), da Receita Federal. A etapa seguinte consiste em definir uma localização, aquisição de imóveis, contratação de funcionários, contadores, abertura de conta bancária etc. Ver informações na página do SEBRAE: <https://www.sebrae.com.br/sites/PortalSebrae/artigos/roteiro-para-criar-uma-associacao.54fe438af1c92410VgnVCM100000b272010aRCRD>, acessada em 13/09/2021. É provável que as regras de 2004 ainda estejam em vigor.

¹²⁴ Mais à frente, no próximo capítulo, apresentaremos o número de associações e organizações de pacientes listadas no *Facebook*, porém, em nosso levantamento, não sabemos se todas estão registradas oficialmente com CNPJ.

enfim, a SF é uma doença e não temos dúvidas quanto a isso, pois está registrada no C.I.D. – Código Internacional das Doenças.

É interessante notar a contradição entre o reconhecimento da doença pela área biomédica, via Classificação Internacional da Doenças (CID), e o não reconhecimento no país pela “área médica”, contradição essa presente como denúncia da situação. Isso nos mostra que o alvorecer associativo da Abrafibro esteve bastante voltado para a divulgação do conhecimento sobre a FM nesse campo.

Akrich e Rabeharisoa (2012) identificaram, na primeira década do século 21, que os portadores da doença, a partir daquele momento, empenhavam-se em levar esclarecimentos apoiados em dois pilares, também identificados em nossa pesquisa, a saber: a *experiência do adoecimento* - que configura as informações sobre como sofrem, o que sofrem, o que observam e vivem no cotidiano da síndrome - e a *expertise médico-científica* - representada pela coleta de dados, elaboração de resumos da literatura médica, popularização das informações, que são base para ações voltadas tanto para pacientes, quanto para o mundo da saúde¹²⁵. Os argumentos da experiência e da ciência médica são mobilizados de forma a traçar uma narrativa que consolide e legitime a “doença como outra qualquer”. Portanto, as objeções existentes à FM são confrontadas assinalando problemas cotidianos e evocando a necessidade de a Associação se colocar como porta-voz e defensora dos pacientes, utilizando uma gramática que se aproprie de termos biomédicos, capazes de auxiliar no argumento da eficácia necessária para os que duvidam da doença, como podemos constatar na continuação do texto de abertura:

Apesar de, aparentemente, os pacientes da FM não mostrarem sinais de que estão doentes, e não apresentarem deformidades devido à enfermidade, não significa que ela não possa ser uma doença ocupacional. Pretendemos trabalhar também nesse sentido, de provar que a Síndrome da Fibromialgia é uma doença ocupacional, pois incapacita os pacientes de exercerem, na sua maioria, suas atividades laborais como também pequenos exercícios físicos que todos fazemos mecanicamente, como lavar a cabeça, escovar os dentes, colocar os braços para trás, ou descer e subir escadas, e que estamos percebendo também que ela é progressiva, tornando os sintomas mais graves, como por exemplo a Síndrome do Intestino Irritável (SII), que com o tempo pode se agravar, provocando até sangramento quando o paciente está em crise e as cólicas e contrações não cessam, portanto se faz necessário que nós, portadores da Síndrome da Fibromialgia, tenhamos uma Associação e que, analisando depoimentos de pessoas reais e trabalhando com profissionais

¹²⁵ Ver página 74 do artigo que sublinha a *dupla expertise* que as autoras Akrich e Rabeharisoa (2012) nominam. Essa *dupla expertise* configura e estrutura a primeira parte dos nossos capítulos da tese: a experiência do adoecimento é analisada no Capítulo 1 e a apropriação do conhecimento médico-científico, no Capítulo 2.

sérios, fazendo uso de trabalhos estatísticos com métodos científicos, possamos provar que realmente, a Síndrome da Fibromialgia é uma doença ocupacional, pois já foram feitos estudos e chegou a conclusão que muitos possam ter adquirido essa síndrome após um estresse, doença que é ocupacional.

Outro problema grave é que as dores fibromiálgicas são equivalentes às dores oncológicas, onde muitos dos pacientes fazem uso de morfina, injeções de corticóides, os chamados bloqueios, sendo que tudo deve ser administrado de forma adequada para que o paciente não venha a ter sérios problemas com as substâncias e medicamentos ingeridos para a diminuição das dores, visando assim uma qualidade de vida melhor.

A descrição acima busca enquadrar a FM em outra categoria de doenças, o que anos depois mostrou-se controverso, como veremos mais à frente neste tópico. O que constatamos é que a narrativa de abertura pode ser inserida no que Akrich e Rabeharisoa (2012) chamaram de “ativismo baseado em evidências”, fenômeno que despontou na última década apoiado nos dois pilares da experiência da própria enfermidade e da *expertise* médico-científica, conforme os mesmos autores. O significado do conceito relaciona-se com o termo hodierno: *medicina baseada em evidência* (MBE). Esta pode ser entendida como uma prática apoiada na experiência/atitude reflexiva, que se leva em conta no processo de tomada de decisão sobre a melhor evidência de tratamento, bem como o que o paciente tem a dizer sobre a sua saúde. Portanto, sob o ponto de vista desse tipo de ativismo, trata-se de uma atitude reflexiva que leva em conta vivências, assim como o conhecimento pesquisado pelos próprios pacientes via meios digitais¹²⁶. Embora na narrativa inaugural da Abrafibro existam críticas ao desconhecimento da doença pela área médica, é esse o campo depositário das esperanças de tratamento e das maneiras de prevenir a doença:

Acreditamos que com uma associação, em um futuro próximo, os portadores da Síndrome da Fibromialgia encontrem tratamento adequado, com ou sem convênio médico, com médicos especializados, direito a fisioterapia, hidroterapia, ou qualquer outro tipo de terapia, sendo que cada paciente responde de uma maneira diferente ao tipo de tratamento e medicamento, psicólogos, psiquiatras, fisiatras, enfim, um tratamento multidisciplinar, não somente no Estado de São Paulo, mas em todos os Estados e Regiões do Brasil. Convidamos a todos os portadores da Síndrome da Fibromialgia a nos visitar, apresentar sugestões, participar, e admitimos que precisamos de muitos colaboradores, como também de patrocinadores, sendo que nós, pacientes, estaremos lutando junto aos profissionais pela nossa luta em relação a melhores tratamentos médicos, terapêuticos e psicológicos, como já foi

¹²⁶ Akrich e Rabeharisoa (2012) dão ênfase à relação entre ativismos e conhecimento dos pacientes a partir do advento da internet, no contexto francês. Aqui acreditamos da mesma forma na transformação a partir da web 2.0, como buscamos demonstrar no Capítulo 2.

relatado, assegurando os pacientes com a Síndrome da Fibromialgia de que ele poderá contar com o direito a obter seus medicamentos e tudo que for necessário para amenizar suas dores insuportáveis e inúmeros sintomas indesejáveis, não esquecendo de que deve existir uma maneira de prevenir essa enfermidade, mesmo já sendo observada a herança genética por parte da mãe.

Também não podemos deixar de citar que teremos que gerar recursos, para a manutenção da Associação, onde todos os fibromiálgicos poderão fazer parte, ora com sua criatividade, ora com outros trabalhos que possam beneficiar a nossa associação. Estamos de braços abertos para qualquer tipo de ajuda nesse sentido, é claro, pois sabemos que há muito trabalho a ser feito, precisamos ter uma sede, local para nossas reuniões, ajuda financeira para gerenciar a associação, e inúmeros outros atos e trabalhos normais de uma associação que trabalha sem fins lucrativos, com certeza. Dor é coisa Séria, entrem conosco nessa luta! Através desse espaço, você irá nos conhecer e juntar-se a nós.

Carlos Novas (2006, p. 289-290) nominou de “economia política da esperança” algumas práticas associativas que depositam uma confiança/esperança de cura e tratamento por meio dos investimentos nas pesquisas das ciências biomédicas como, por exemplo, aquelas que utilizam terapias genéticas. O sentimento de esperança em uma possível cura orienta as ações dos pacientes ao se valerem do seu próprio material genético – oferecendo como recurso biológico o sangue e/ou tecidos – para a formação de banco de dados. Ademais, o papel de captar recursos para o próprio financiamento de pesquisa e investigações é identificado, nesta trama que une pacientes (ativismo político), como interesses comerciais farmacêuticos/biotecnológicos e chancela estatal. É a partir desse *biovalor* que o campo de pesquisa biomédico é moldado, segundo Novas (2006). Importante ressaltar que a Europa e os EUA possuem uma realidade distinta da brasileira em relação aos investimentos associativos em pesquisa biomédicas¹²⁷. Contudo, as reflexões desse autor podem lançar luz sobre como essa “economia política da esperança” pode ajudar a compreender a organização e o engajamento associativo para doenças bastante invisibilizadas. Assim, é possível refletir a respeito de como a “economia política da esperança” pode assumir práticas mais matizadas aqui no Brasil. Também são significativas as motivações para a busca de tratamento pelas associações de pacientes com FM e as ações de

¹²⁷ Gostaríamos de ressaltar o grande papel de atuação das associações voltadas para doenças raras (DR), às quais o artigo de Novas se refere e em que sublinha a presença de organizações europeias que mesclam diferentes fontes de financiamentos e parcerias: associações de pacientes, instituições de investigação universitárias ou não, empresas farmacêuticas. Interessante perceber que a grande luta associativa de DR tem sido por investimentos terapêuticos em medicamentos. Autores como Rogério Lima Barbosa (2018) destacam o grande mercado das “drogas órfãs”, que vem se expandindo desde 2013 e tem maior perspectiva de ganhos financeiros até 2022, atrás apenas dos medicamentos genéricos. Ou seja: a “economia da esperança” pode trazer uma lente interessante para se pensar esse mercado.

divulgação de informações sobre a doença, compondo uma estratégia considerável para o enfrentamento de estigmas.

Na fase de coleta de dados para a pesquisa, no período de 2017 a 2019, fizemos salvamento de postagens, o que abarcou grupos de pacientes com FM inseridos nas redes sociais e na Abrafibro, desde sua implantação no mundo digital. Em outubro de 2020, realizamos, com a representante institucional Sandra Santos, presidente da Associação, uma entrevista para aprofundar nosso conhecimento sobre a primeira associação brasileira voltada para os pacientes fibromiálgicos.

Sandra Santos é uma das sete pessoas que participaram do encontro do grupo que originou a Abrafibro há cerca de treze anos, nas redes sociais, como já destacamos. Ainda que tenha passado mais de uma década de existência, na entrevista ela informou sobre o processo de oficialização institucional tardio, que demandou angariar fundos. Sandra Santos tem 59 anos e é paciente de dor crônica desde que foi acometida por uma hérnia de disco. Em seu relato discorreu sobre as perdas na sua vida privada, em decorrência da doença. Contudo, por outro lado, descobriu novas formas de enfrentamento que desencadearam a luta coletiva, cidadã, inclusive a descoberta de se sentir “mais mulher”.

Santos soube de seu diagnóstico em 2005 e explicou que seu caminho como portadora da fibromialgia foi diferente do de muitos pacientes. A princípio, quando buscou cuidados para tratar a hérnia e problemas da coluna, foi submetida a cirurgia, mas suas dores não abrandaram. Recebeu dos médicos da rede pública novos encaminhamentos para especialistas. As dores intensas levaram-na a se aposentar mais cedo e abandonar o curso de Direito. Foi nesse contexto que, ao voltar aos médicos, deparou-se com uma fisiatra interessada nessa sensibilidade incomum à dor:

‘Eu acho que você tem Fibromialgia’. Então eu falei assim: ‘O que é isso?’ [Em] 2005, eu não fazia nenhuma ideia do que seria isso...
Aí, ela respondeu: ‘Olha, eu nem vou te explicar isso agora. Primeiro vamos ver se é!’ Lá fui eu pra uma outra fisiatra que é quem cuidava da parte de diagnóstico e tratamento da Fibromialgia. Passei por essa médica, fiz anamnese, fiz exame clínico, fiz exames de imagens, exames de análises clínicas, tudo como o protocolo recomendava. Ela fez os dezoito pontos, fechou o diagnóstico na Fibromialgia porque eu não tinha só a dor lombar, eu tinha a insônia, eu tinha a depressão, eu tinha onze dos outros dezoito pontos... Porque hoje já não contam mais os números de pontos do tender points... Hoje a avaliação é outra, mas na ocasião havia onze dos dezoito... Eu tinha muito cansaço, muita fadiga. Então, ela juntou tudo isso e fechou o diagnóstico. Foi um divisor de águas porque o meu tratamento foi muito além, foi pelo SUS, tá!? Esse tratamento não era pelo meu convênio. Pelo SUS eu tive um tratamento multidisciplinar um mês depois, durante três meses.

Foi naquele período do tratamento que Sandra Santos percebeu “um divisor de águas”: a FM poderia não ter cura, como era relatado pela literatura biomédica, porém esse tipo de tratamento multidisciplinar promoveu uma melhora que originou a ideia de que era possível desfrutar de um alívio das dores. Ela explica que foi esse tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), em 2005, que a motivou a lutar para que todos recebessem o mesmo tipo de tratamento:

Nós estávamos no ano de 2005.

Então, o que eu posso dizer é: naquela ocasião eram raros os lugares que faziam qualquer tipo de estudo, de pesquisa, de tratamento.

Era tudo muito novo, a Organização Mundial de Saúde tinha acabado de reconhecer a Fibromialgia¹²⁸.

Você pesquisava na internet, você não encontrava absolutamente nada!

Então, o interesse daquela equipe de fisiatras e profissionais que estavam lá dentro da reabilitação, da divisão era absurdo.

Porque nós recebíamos uma atenção e um respeito, que para aquela época, estamos falando de 15 anos atrás, a gente não conseguia ver em outro lugar.

É um nicho comercial muito interessante. Na ocasião não!

Na ocasião não. Era tudo com estudo, pesquisa, desvendar o mistério da Fibromialgia.

Ainda havia, sim, um conceito muito forte de psicossomático.

Eu passei por isso, mas não era aquela coisa declarada. Eu só descobri isso quando precisei pedir uma cópia de prontuário hospitalar. (risos) E eu vi isso escrito pela médica que me diagnosticou. Então foi que eu li ali e falei: ‘Caramba!’

Sandra Santos nota que houve um interesse em pesquisar sobre a doença por parte dos profissionais fisiatras que atendiam no serviço de saúde público de São Paulo. Esse relato é um dos poucos que assinala de forma clara um interesse institucional público pela doença, pois em sua narrativa fica nítido que o contexto biomédico e social de desconhecimento e incertezas sobre a FM é algo que atravessa a enfermidade no início do século 21, possibilitando um mercado de novas ofertas e serviços terapêuticos¹²⁹ qualificados negativamente, como podemos notar abaixo:

A gente abriu uma página no Orkut que se chamava Fibromialgia Associação, e lá as pessoas começaram a se juntar, e foi conhecendo essas pessoas que a gente se reuniu e tomou a decisão de criar, ainda que virtualmente, uma associação de pacientes pra veicular de forma melhor e mais clara o que era a Fibromialgia. Lutar contra mitos e aproveitadores, porque na ocasião o que tinha de aproveitador, (que não é diferente de hoje) mas era muito mais naquela época porque não tinha estudo...

¹²⁸ A fibromialgia entrou na Classificação Internacional de Doenças (CID 10) no ano de 2004.

¹²⁹ Um dos serviços descrito é massagem, explicado por Sandra Santos como algo vendido como uma prática curativa. Além desse exemplo, ela falou também de venda de colchões especiais para pacientes com FM.

Segundo a entrevistada, os “aproveitadores” referem-se a algumas ofertas terapêuticas e de diagnóstico¹³⁰ compreendidas como ações de má-fé, organizadas por pessoas oportunistas. Se, por um lado, os suportes digitais abrem as portas para amplificar o contato entre indivíduos afetados pela doença, por outro, também possibilitam a todo tipo de profissional ou indivíduo contatar os pacientes e oferecer terapêuticas para fibromialgia. É significativo notar que a relação próxima com os profissionais da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) e a Sociedade Brasileira de Estudos da Dor (Sbed), destacada por Sandra Santos, conduz a uma postura de aconselhamento e consultoria, e denotam a posição prestigiosa da medicina e das instituições que lançam protocolos e cuidados da dor no Brasil. Seu olhar crítico é amparado, portanto, por esses *estilos de pensamento* (Fleck, 2010, p.149) biomédico:

Então, existe gente que faz questão de dizer: ‘meu médico é especialista em Fibromialgia’, não é bem assim (risos). Não é assim que a banda toca (risos). Mas tem aí profissionais com quem eu tenho contato pessoal com a presidência da SBR e da SBED, alguns profissionais que trabalham conosco também fazem parte da SBED, dentro da área da diretoria. Então, quando a gente tem alguma dúvida técnica, sempre recorremos aos dois para obter pareceres.

A exposição da opinião dos pacientes é cercada de cuidados nas redes sociais da Abrafibro. A partir da fala da entrevistada, percebemos que expor a doença pode trazer constrangimentos no local de trabalho. Ademais, como observamos nas postagens, a falta de centros de tratamento para a FM pode interromper a vida produtiva. Nesse sentido, a demanda por aposentadoria antecipada, por exemplo, não é unânime, pois, mesmo afetados pela doença, muitos desejam continuar trabalhando. Daí a importância e a necessidade de existir tratamento adequado para que essas pessoas mantenham sua vida laboral, se desejarem:

Agora, se ele não tem nada, como querem que ele tenha uma vida produtiva? Porque ele é mandado embora, sim. Ele é! Eu não tenho dúvidas disso. **Muitos não colocam absolutamente nada na sua página pessoal no Facebook com medo da empresa descobrir. É o que nós estávamos falando de redes sociais e um dos aspectos [negativos] é esse, a exposição. Por isso nosso grupo [no facebook] é fechado** (negritos meus). Porque a forma com que o paciente se expõem dentro do grupo, nunca é a mesma forma que ele usa pros nossos perfis ou pra nossas páginas, ou mesmo pro perfil pessoal dele. Temos regras dentro do grupo? sim temos. São muitas? são muitas. Porque a gente

¹³⁰ Um exemplo apontado pela entrevistada diz respeito à termografia, técnica utilizada para diagnosticar doenças a partir do calor do corpo.

sentiu também a necessidade, não de castrar a voz do paciente, não... Mas que ele precisa entender que para determinados assuntos ainda estamos dentro do ambiente virtual e não cabem ao paciente discutir, por exemplo, medicação.

Se, por um lado, a internet possibilitou o crescimento de plataformas de comunicação e interação, por outro nota-se que expor a própria vida com a doença pode ser algo igualmente temerário, passível de desdobramentos, como demissão. A possibilidade de situações embaraçosas em decorrência da exposição da vida de um portador de FM é apontada como um dos motivos de criação de grupos fechados no *Facebook*. A necessidade de um “filtro” de informações sobre si constitui uma forma de autoproteção do julgamento de outrem e, em última instância, de salvaguardar o próprio emprego. Portanto, “as regras” que Sandra Santos sublinha acima constituem estratégias de sobrevivência do coletivo de pacientes nos meios digitais. Por esse motivo, não comentar sobre medicamentos é um compromisso ético para não influenciar outros pacientes e resguardar institucionalmente a Associação.

Em uma avaliação, é apontado como ponto negativo e fator limitante o fato de essa Associação ser gerenciada por pacientes, o que também dificulta a busca por voluntários, conforme o trecho a seguir:

O aspecto que posso dizer como negativo é o fato de ser gerenciado por pacientes, então isso nos limita muito. Isso nos dificulta mais ainda na procura por voluntários que nos ajudem a realizar esse trabalho, é uma dificuldade imensa de encontrá-los e que queiram se disponibilizar a fazer esse trabalho de uma maneira fraterna, porque não tem outra expressão, tá!? Ninguém recebe 1 (um) Real, dez centavos, nada. Absolutamente nada! O dinheiro que nós arrecadamos está sendo [usado] única e exclusivamente na finalidade da legalização. Nós temos diversas pessoas espalhadas em diversas regiões do país, então a Ata está fazendo um tour pelo Brasil para coletar as assinaturas até chegar a mim.

A narrativa nos convida a confrontá-la com a literatura sobre o associativismo, que apresenta modelos organizativos tais como o assinalado por Rabeharisoa (2008), descrito no início deste capítulo. A experiência associativa narrada mostra as adversidades encontradas na gestão coletiva dos pacientes, seja por essa atividade não estar sendo remunerada, seja por não haver qualquer espécie de contributo externo. Nesse ponto, a Abrafibro se diferencia da G-14 – como veremos mais adiante, no próximo tópico –, pois essa última, ao nascer vinculada a profissionais de uma instituição federal universitária, que possui um grande interesse de pesquisar a SPP, permite outro tipo de performance organizativa.

Associações podem se originar de iniciativas da própria indústria de medicamentos, como apontou Barbosa (2014) em relação aos “medicamentos órfãos”, no caso de doenças

raras. A iniciativa dos laboratórios apropria-se da dinâmica de organização dos pacientes como um suporte significativo para pressionar os órgãos governamentais de financiamento desse tipo de medicamentos. Nesse caso, os pacientes são coadjuvantes, e não protagonistas das decisões sobre a sua doença. O que queremos destacar é que não contar com nenhum tipo de subsídio pode trazer uma independência institucional; contudo, a maior parte dos pacientes precisa administrar a própria enfermidade, seu trabalho e vida pessoal para dar conta de manter seu engajamento na instituição. Ou seja, a dificuldade de encontrar voluntários e “a escassez de recursos” fazem parte dos desafios apontados pela presidenta da Abrafibro.

No balanço institucional, Sandra Santos sublinha que o ponto positivo reside na “credibilidade e a confiabilidade de boa parte dos pacientes” que procuram a Associação. Nesse sentido, ela destaca que:

É muito positivo isso, ao longo desse tempo pela seriedade com que a gente faz esse trabalho. Apesar de nós termos dificuldades de encontrar voluntariado, aqueles que eventualmente saíram por algum motivo particular acabam voltando por opção, não é porque eu vou atrás não...

A questão do voluntariado também envolve, além de portadores da FM, a participação de profissionais da área da saúde, percebida como uma contribuição valiosa que é submetida a regras da própria organização de pacientes:

[...] mas a gente também coloca algumas regras para os profissionais participarem do voluntariado porque do contrário vira uma grande janela de propaganda, né!?
Então a gente não aceita fazer propaganda de profissionais. Apesar de eles serem voluntários, eles não podem fazer propaganda pessoal do trabalho deles.

A fala acima pontua um cuidado ético que nos permite depreender o poder simbólico que uma chancela institucional pode oferecer a algum profissional. Sandra Santos sinaliza o interesse dos pacientes em obter contribuições da medicina, mas com limites. Decerto, a trajetória da Abrafibro, ao longo de um pouco mais de uma década em prol das pessoas com FM, possibilitou o reconhecimento de seu papel de atuação. Um deles diz respeito à participação na elaboração de projetos de lei (o que será aprofundado no Capítulo 4) destacada pela entrevistada:

Uma outra coisa que você perguntou sobre o que a gente trouxe: Em 2016 eu participei, no senado, de uma audiência pública da então senadora Ana

Amélia¹³¹, e lá nós discutimos com vários outros profissionais sobre a Fibromialgia. E de lá surgiu então a ideia de criarmos o dia doze de maio como sendo o dia nacional de conscientização e enfrentamento da Fibromialgia¹³². [...]

Fora isso nós temos a legislação que conseguimos para o uso de fila preferencial em alguns estados e municípios. O uso da vaga para deficientes, também em alguns estados e municípios.

Embora as práticas de atuação da Abrafibro envolvam aliados da cena política brasileira, é interessante perceber que a narrativa institucional qualifica as ações como partidárias e apolíticas:

Se o SUS não consegue dar, e nem dá, um reumatologista para dez cidades ao mesmo tempo. Então, a gente trabalha com a realidade. Mas tem quem faça, tem quem faça. Então, nossos objetivos não são políticos, tanto que nós somos apolíticos e partidários, tá!? A gente defende causas, a gente defende projetos de lei, só. Eles têm um autor ou autora? sim tem. Merece o crédito? Claro que merece. Ponto. Tanto que nas nossas divulgações nós não colocamos o partido. Pouco nos importa isso, não tem valor nenhum. Então, eu acho que é o aspecto positivo que acaba adicionando, agregando valores de credibilidade ao trabalho que a gente faz, dentro do aspecto positivo, entendeu?

Sim, nós também conseguimos instituir em muitos municípios, em mais de duzentos, duzentos e vinte mais ou menos, o dia doze de maio. O prefeito declarou lá ou como dia da Fibromialgia, ou como o dia da conscientização e enfrentamento, ou como a Semana da Fibromialgia, mas a gente faz questão que fale. **Não basta ter a lei pra dizer que tem. Porque a gente vai cobrar, a gente cobra: ‘Ó, como é que é? no ano passado vocês não fizeram nada, a lei tá aí pra quê?’.** Nosso intuito de pedir esse projeto de lei é para a sociedade passe a reconhecê-la, para que a sociedade passe a entendê-la, e o paciente entenda qual é o papel dele nesse tratamento (negritos meus). Então, são coisas que nós fizemos, os outros vieram copiando, isso eu tenho provas pra poder falar. É com orgulho que eu digo isso!

Se, por um lado, as postagens no blogue da Abrafibro não contêm filiações partidárias, nem mesmo na fala de sua representante, por outro lado observamos que a narrativa que permeia os documentos digitais é repleta de alianças, apelos, questionamentos aos meios políticos como forma de construção e disputa, na ágora democrática, do lugar de inclusão dos indivíduos com fibromialgia. O que queremos afirmar é que, do ponto de vista institucional, a Associação lança mão de construir *alianças*, operando com seu capital social – que é também político – de

¹³¹ Ana Amélia Lemos, Senadora de 2011 a 2019, representando o Estado do Rio Grande do Sul pelo Partido Progressista (PP). Disponível em: http://www.anaamelialemos.com.br/paginas/senadora_ana_amelia. Acesso em: 08/01/2022.

¹³² Foi aprovado no senado desde 2017 e está desde então na câmara dos deputados aguardando a tramitação para depois ir para sanção.

milhares de indivíduos atingidos por essa doença e reunidos em redes sociais. Na identificação como “apolíticos”, observamos que de maneira alguma a atuação da organização foi esvaziada do seu sentido de poder, ou seja, de apelos digitais e ações concretas para garantir que sua voz de paciente seja ouvida.

Sem embargo, adiante veremos que, apesar de as duas associações trazerem semelhanças relacionadas à experiência da doença, no tocante ao sofrimento doloroso e à invisibilidade social, as narrativas da Abrafibro e G14, pela voz de suas representantes, são distintas em alguns pontos.

3.2. Da organização da Associação Brasileira de Síndrome Pós-Pólio (Abrasp) à Associação G-14 de apoio aos Pacientes de Poliomielite e Síndrome Pós-Pólio

A fundação da Abrasp corresponde ao mesmo período de organização da Abrafibro. Entretanto, a distinção primordial entre as duas associações reside no vínculo estreito da primeira, desde sua criação, com profissionais da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Além dessa característica importante, a instituição mudou de nome alguns anos depois para G14, que corresponde ao código da síndrome na Classificação Internacional de Doenças (CID).

Para compreender a história desse percurso associativo, levantamos documentos digitais disponíveis nas páginas institucionais do *Facebook* e efetuamos entrevista para aprofundar nossa análise. A entrevista foi realizada com a representante da G14, Andrea Rosana Silva¹³³, que expôs questões significativas sobre o papel do paciente com pólio/SPP nas práticas de saúde, problematizou aspectos inclusivos e de acessibilidade, bem como questionou o investimento público de saúde para a parcela da população profundamente atingida pela epidemia de pólio no Brasil.

A história do movimento associativo dos pacientes com síndrome pós-pólio foi documentada por Solane Leonor Carvalho de Lima¹³⁴ com a publicação do capítulo “Abrasp:

¹³³ Andrea Rosana Silva é formada em ciências contábeis. Trabalhou, durante sua vida laboral, no serviço público em São Paulo. Chegou à Abrasp em 2004, participou das reuniões e foi eleita presidenta da Associação G14 na gestão 2019-2022.

¹³⁴ Solane Lima é formada em Letras com pós-graduação em Literatura Infanto-juvenil, tendo lecionado na rede privada. Foi membro do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência do município de Niterói, fundadora do Sensibiliza-Uff, Núcleo de Acessibilidade da Pessoa com Deficiência, da Universidade Federal Fluminense, e Presidenta da Abrasp-Rio, de 2006 a 2008. É membro do Conselho Consultivo do Instituto Invel de Tecnologia e Pesquisa. É poeta, membro do Coletivo MulheRio das Letras, atualmente membro do Comitê Estadual de Defesa dos Direitos das Pessoas com Doenças Raras do Rio de Janeiro; membro do Conselho Municipal de Saúde do RJ, membro do Comitê Estadual de Saúde do RJ e presidenta do grupo Policondrite Amigos - Rede Brasileira pela Policondrite Recidivante.

uma (re)ação brasileira”, em 2010, no livro *História da Poliomielite*¹³⁵. O início do percurso da Associação começa com a procura de pessoas que demandavam respostas para seus sintomas entre os anos de 2002 e 2004, no eixo Rio-São Paulo¹³⁶:

[...] diante de um cenário de elevado ceticismo sobre a Síndrome, as queixas dos sobreviventes da pólio tornaram-se crescentes. Um dos grandes desafios que se apresentava para estes indivíduos era o de provocar, cooperar e estimular a compreensão do fenômeno por parte das redes de atenção à saúde e nela encontrar receptividade e respostas às suas demandas. Para os profissionais de saúde, o desafio era vencer a barreira do ceticismo aproximando-se desses novos conhecimentos e “ouvir” seus envolvidos, buscando suas queixas e acolher suas aflições. Tais desafios foram positivamente assumidos por um grupo de pessoas acometidos pela pólio, familiares e amigos, em conjunto com o médico neurologista Acary Sousa Bulle de Oliveira.¹³⁷

A escrita chama a atenção para o caráter coletivo heterogêneo mobilizado para dar conta do desafio assinalado. Foi a parceria entre o coletivo interessado – das pessoas afetadas por esses novos sintomas – e os profissionais de saúde, estudantes e pesquisadores da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) que inaugurou um passo significativo para os indivíduos acometidos pela SPP no Brasil. Segundo Lima, em 2003 o Setor de Doenças Neuromusculares da Escola Paulista de Medicina da Unifesp, sob a chefia de médico neurologista¹³⁸, começou o atendimento de portadores da síndrome, oriundos de São Paulo e Rio de Janeiro. O coletivo de pessoas com os novos sintomas e dos profissionais de saúde, nas palavras da autora:

Contribuiu para as primeiras pesquisas científicas sobre a SPP e seus efeitos no Brasil, assim como estimulou reuniões regulares para a discussão e difusão de informação sobre a síndrome, que agregaram a integração de pessoas

¹³⁵ Foi organizado pela pesquisadora Dilene Raimundo do Nascimento. A *História da Poliomielite* é um livro composto por 4 partes: A poliomielite no Brasil; A poliomielite na América, Europa e Ásia; A Síndrome Pós-Poliomielite e Depoimentos. Trata-se de uma obra que discorre sobre as pesquisas e a erradicação da poliomielite no Brasil e no Peru. A publicação tomou novos contornos com a ampliação da rede de pesquisadores que estavam em consonância sobre a relevância de historicizar uma doença que afetou crianças e adultos de forma dramática e que teve a erradicação como uma meta de saúde pública da OMS e de inúmeros governos entre as décadas de 1970 e 1980.

¹³⁶ Notadamente, a autora do capítulo e outros pacientes são do Rio de Janeiro e foram até São Paulo para buscar na Unifesp esclarecimentos sobre os sintomas e possibilidades de tratamento.

¹³⁷ Oliveira, A. S. B., & Maynard, F. M. (2002). Síndrome Pós-Poliomielite: Aspectos Neurológicos. *Revista Neurociências*, 10(1), 31–34. <https://doi.org/10.34024/rnc.2002.v10.8907>, Página 292. Em 2002 os médicos Acary Oliveira e Frederick Mayanard publicaram o artigo “Síndrome Pós-Poliomielite: Aspectos Neurológicos”, no qual explicam que, naquele momento, a doença não era reconhecida pelos médicos como uma entidade nosológica definida nem fazia parte da Classificação Internacional de Doenças da OMS, à qual caberia fornecer um reconhecimento oficial da síndrome. Mesmo após sua nomeação em meados da década de 1980, ainda era preciso estabelecer esse marco institucional e ingressar nesse sistema de classificação.

¹³⁸ Idem página 292-293.

interessadas em contribuir com a criação de uma associação de apoio aos sobreviventes da pólio agora afetados pela SPP. Em meados de 2003, já era possível encontrar a divulgação dos primeiros encontros, conforme o texto a seguir [com texto da imagem de folder]:

Encontro apresenta a Síndrome Pós-pólio, Local: São Paulo- SP, data do evento: 2/08/2003. Reunião será realizada dia 2 de agosto, em São Paulo:

Acontece no dia 2 de agosto, as 8:30h, um encontro de médicos, fisioterapeutas e pacientes Síndrome Pós-Pólio para apresentar a síndrome, indicar ações a serem realizadas e qual o papel do paciente neste contexto.

Organizado pelo setor de Doenças Neuromusculares da Escola Paulista de Medicina, o encontro tem como objetivo apresentar a Síndrome Pós-pólio, que é ainda pouco conhecida até mesmo por médicos, o que prejudica tratamento adequado e a aquisição de aposentadoria¹³⁹.

O capítulo pontua o grupo envolvido na gestação e no nascimento institucional associativo decorrido após algumas reuniões regulares entre esse coletivo, que teve a participação de Luiz Baggio Netto – primeiro presidente da Associação e militante por políticas públicas inclusivas¹⁴⁰ –, bem como dos atores sociais da Universidade e da sociedade civil, estabelecendo sede provisória da recém-criada Associação Brasileira de Síndrome Pós-Pólio (Abraspp) na sede da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (Abrela) (Nascimento, 2010, p. 295). É notável que esse nascimento institucional com o apoio de uma universidade que é referência em todo o país, somado aos interesses profissionais de pesquisar uma doença ainda desconhecida no Brasil, permitiu um desenvolvimento associativo diferenciado e produziu efeitos: possibilitou o lançamento de protocolos nacionais de tratamento¹⁴¹ e o projeto do ambulatório como referência para muitos indivíduos que desconheciam o que estava acontecendo fisicamente com sua saúde.

Logo nos primeiros cinco anos de atuação, segundo Solane L. C. de Lima, a instituição focou duas frentes: apoios terapêuticos, em parceria com a Unifesp, e circulação de

¹³⁹ Trecho composto pelo texto escrito de Solane Leonor e do folder, anexado como documento. Nascimento, 2010, p. 293

¹⁴⁰ Luiz Baggio Neto (1955-2011), paulistano, teve pólio aos 2 anos, o que o deixou apenas com movimento da mão esquerda. Sua família proporcionou-lhe uma qualidade de vida que lhe permitiu prosseguir os estudos e se formar em Letras na Universidade de São Paulo (USP). Foi tradutor e editor, radialista e colaborador do jornal Folha de São Paulo. Baggio, como militante, lutou pelas pessoas com deficiência. Segundo sua mãe, Iracema, “o ideal que ele lutava era para que todos tivessem as mesmas facilidades com as quais ele pôde contar”. De acordo com a publicação do Uol, tornou-se ativista nos anos 80; sua atuação compreendeu a assessoria de projetos para deficientes. Dirigiu o Instituto Brasileiro da Diversidade. Foi presidente da Abraspp de 21 de fevereiro de 2004 a 2008. Informações capturadas em 22/11/2020 em: https://www.facebook.com/abraspp.org.br/?ref=page_internal&https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/1006163-luiz-baggio-neto-1955-2011---editor-que-lutou-pelas-pessoas-com-deficiencia.shtml?fbclid=IwAR0dRcYuw4QMmWj8eGQrIa44OLwZYmbI50vBQOzY8TnmZ-rcIvqhy4XWxUM

¹⁴¹ Ver o documento intitulado Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Síndrome Pós-Poliomielite e Co-morbidades (2016). Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pospoliomielite_comorbidades.pdf

conhecimento, por meio de simpósios e encontros. Durante os anos que transcorreram, organizou-se “um braço” da Abraspp no Rio de Janeiro, que, no entanto, teve vida breve. Em 2005, houve a formalização de um pedido de inclusão da síndrome pós-pólio nos registros da Classificação Internacional de Doenças (CID -10, na época). Essa ação constituiu um marco importante para os pacientes que encontravam mais barreiras devido ao fato de a SPP não ser ainda uma entidade nosológica registrada oficialmente. Em seu capítulo, Lima clarifica:

No ano de 2005, numa ação conjunta entre a Abraspp, o Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da Unifesp/EPM e o Centro de Prevenção e Controle de Doenças da Covisa/SMS-SP Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo/SP, foi entregue ao representante brasileiro do Comitê Internacional que regulamenta a CID uma formalização de solicitação de inclusão da Síndrome Pós-poliomielite. Essa ação culminou na designação do código G14, incluindo na CID-10 em outubro de 2008. (LIMA, 2010, p. 308)

A organização dos pacientes com o nome Abraspp seguiu atuando até um pouco depois da morte de seu primeiro presidente, Luiz Baggio Netto. Durante sua gestão, o coletivo foi responsável por dezenas de seminários, simpósios e encontros locais, nacionais e internacionais, voltados para a pólio e para a SPP. Uma publicação denominada *Informativo Abraspp* foi lançada na forma impressa entre 2004 e 2005. Outros textos técnicos e científicos também tiveram a participação da Associação, que foi atuante na circulação de informação sobre a SPP (LIMA, 2010, p. 308). Verificamos, durante o levantamento das fontes, um *site* com o nome da instituição, bem como página no *Facebook*, demarcando, portanto, sua inserção nas plataformas digitais.

Segundo Andrea Silva, presidente da Associação desde 2019, por decisões administrativas a Associação G-14 de Apoio aos Pacientes de Poliomielite e Síndrome Pós-Pólio foi fundada em 30 de novembro de 2013¹⁴² com os participantes da antiga associação. Em decorrência, a Abraspp deixou de funcionar. Atualmente a Associação possui dois perfis no *Facebook*: um de “grupo”, fundado em 2017, e outro de “página”, fundado em 2018, com milhares de seguidores e membros. Nos dois perfis o nome que prevalece é Associação G14 – de apoio aos Pacientes com Pólio e Síndrome Pós-Pólio.

Nesse segundo momento associativo, Andrea Silva foi eleita para liderar a gestão da instituição. Na época da entrevista, em novembro de 2020, ela estava com 52 anos e aposentada.

¹⁴² Segundo o Estatuto Social da Associação G-14, capturado em <https://drive.google.com/file/d/1tRIWg3nztY2MKOwNSiVQuX5QOnWQeESU/view>, em 09/01/2022.

Explicou que teve pólio aos 2 meses e que logo foi medicada por insistência de seu pai, pois o irmão já estava sofrendo os sintomas severos. Inclusive, acreditou-se que não resistiria à doença. Moravam em Macapá e precisaram sair para se tratar em Belém do Pará, cidade com mais recursos. Em sua fala, ficam claros os momentos dramáticos que a família passou para tentar prover todo o cuidado possível aos filhos, o que determinou a mudança da família para uma metrópole como São Paulo.

Embora a pólio tenha deixado seu irmão parapléxico e na cadeira de rodas, Andrea Silva teve sequelas um pouco mais brandas, porém os desafios para ambos foram grandes. Por desejo paterno, ela e seu irmão usufruíram de parte da escolaridade na Argentina, na escola em que seu pai estudou. Nesse período, os dois irmãos tiveram que desenvolver bastante autonomia, já que estavam longe da proteção familiar e a escola não tinha adaptação em sua infraestrutura para recebê-los. Em nossa entrevista, Andrea expôs vários aspectos significativos na sua trajetória, que ampliaram sua consciência sobre a vida com as sequelas da poliomielite e depois com a SPP.

Na entrevista, Andrea pontuou que a deficiência causada pela pólio era algo que trazia limitações físicas, mas não intelectuais. Esse fato, em sua opinião, mostrava que as pessoas afetadas pela pólio eram diferentes dos outros portadores de deficiência, em parte por “terem vontade” e quererem fazer as próprias escolhas. Um dos aspectos que considera relevante para sua carreira foi a opção por uma área profissional que lhe permitisse trabalhar prontamente: escolheu graduação em Ciências Contábeis e, assim que se formou, prestou concurso para sua área no setor público de São Paulo. Em sua fala ficou claro que o lugar escolhido para trabalhar era um território de hegemonia masculina, onde não havia outras pessoas com deficiência (ela era a única do setor que lidava com questões de acessibilidade). Ressalta, ainda, que era uma época em que não existiam vagas em concursos para pessoas com necessidades especiais e, portanto, a situação vivida traz uma singularidade em muitos aspectos. Essa narrativa é importante, pois, ao avaliar essa experiência profissional, bem como todo o esforço que teve que fazer para acompanhar um ritmo de trabalho não inclusivo, nossa interlocutora admitiu que houve inúmeros prejuízos:

Aí, de novo ele chegou e falou pra mim que, ele [a chefia] começou a tirar todas as minhas oportunidades. Então, eu não podia nunca assumir uma chefia, se tivesse um trabalho que eu almejasse e uma outra pessoa quisesse, davam pro outro. Eu era sempre a última da fila para escolher qualquer coisa. Ele dizia que eu não carregava o piano. (Riso) E eu dizia “Eu carrego o piano com um par de muletas, você quer que eu carregue o piano como?”

Você entendeu? Ele mesmo falava: ‘Aqui eu dou oportunidade para quem carrega o piano’. Pois é, já me excluiu porque eu não tenho como carregar um piano. E as pessoas nem percebem que elas falam isso, né? Então, depois ele falou pra mim que era muito ruim porque eu tirava essas licenças de três meses e ele não podia me repor, né!? Porque eu estava de licença. Então, na prática, sobrava trabalho da minha unidade entre todo mundo, dividia o trabalho que eu deveria estar fazendo. Ele começou a fazer eu me sentir culpada por sobrecarregar os meus colegas com minha deficiência. Você vê como é terrível?

Em sua vivência laboral, percebemos o fenômeno contemporâneo da autorresponsabilização pela doença. Segundo Castiel e Diaz (2007), a noção de responsabilidade envolve a de dever ou obrigação de indivíduos ou instituições prestarem contas a instâncias de regulação, que podem ser concretas e simbólicas. Os autores lembram que responsabilidade consiste em uma ideia normativa que sustenta ordenações essenciais à organização coletiva e que, em relação ao descumprimento das obrigações, é conhecida a associação entre “risco”, “responsabilidade” e “culpa” (CASTIEL e DIAZ, 2007, p. 29). Socialmente é possível verificar que os doentes por vezes são “acusados” por seu estado de saúde, que os torna um fardo para a família e, no caso do local de trabalho, para os colegas. Nesse sentido, a entrevistada traz à tona e problematiza essas experiências no momento da entrevista e reconhece o seu empoderamento no decorrer dos anos, o qual podemos associar à sua vivência como militante na G14.

Na citação anterior, percebe-se que o fato de Andrea trabalhar para além dos próprios limites desencadeou a necessidade de licenças médicas para tratamento, que poderiam ser usufruídas em razão dos direitos sociais garantidos no regime de trabalho estatutário, conforme ela mesma revelou na entrevista¹⁴³. Durante nossa investigação observamos, nos depoimentos, que as práticas gerenciais no universo laboral configuram muitas vezes abusos e assédios, bem como a criação de estigmas¹⁴⁴, voltados para aqueles que sofrem com alguma patologia que os coloque em licença, ou que, por vezes, confrontam de alguma forma o que é estabelecido como norma. O fragmento da entrevista também assinala as restrições impostas a Andrea e por ela vividas no trabalho, bem como traz uma reflexividade por meio dos questionamentos aos interditos sofridos por pessoas com alguma deficiência. É necessário pensar como esses

¹⁴³ No Brasil, a esfera do trabalho é dividida por nomenclaturas associadas a regimes jurídicos: a) celetista, regido pela Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT), b) estatutário, regido pela Lei n.º 8.112/1990, que rege o funcionalismo público.

¹⁴⁴ Ver Também Testa (2014, p. 236).

interditos, velados ou não, ainda prevalecem e, até então, por que não vemos cadeirantes, pessoas cegas e surdas em posições de chefia na nossa sociedade.

Nos relatos das postagens levantadas em nossa pesquisa, constatamos que pessoas com fibromialgia e síndrome pós-pólio publicizam experiências de medo e insegurança vividos no trabalho. São situações que causam constrangimentos e que inserem os sujeitos em sofrimentos emocionais e psicológicos. Algumas pessoas, prevendo esse tipo de reação por parte dos colegas e da chefia, reservam-se e silenciam nesses ambientes para não sofrer discriminação e/ou demissão, sobretudo em empresas privadas. Verificamos, na entrevista anterior, com a representante da Abrafibro, que os perfis coletivos fechados no *Facebook* também constituem uma estratégia que permite a livre autoexposição, sem medo, e impede que colegas de trabalho possam ter acesso ao que foi escrito.

A não diferenciação de aposentaria pelo INSS para pessoas que sofrem sequelas da pólio, bem como a adaptação e acessibilidade por conta dos próprios afetados pela doença, são elementos significativos destacados por Andrea Silva. Os questionamentos da presidente da G-14 contabilizam os desafios vividos ao longo dos anos como algo a ser computado, já que a maioria teve que fazer uma “auto-inclusão”, que, na verdade, foi uma adaptação às circunstâncias e condições dos espaços, para poder realizar as atividades com regularidade. Tal esforço demandou de todos um preço físico:

[...] Nunca vi ninguém falar ‘Qual foi o impacto de não ter acessibilidade pra essa população uma vida inteira?’. Porque tem! E é como se você simplesmente ignorasse. ‘Ah, isso foi um problema deles, eles resolveram como conseguiram. Quem não resolver foi porque não quis’. E não é bem assim. Eu vejo aqui na pós-pólio agora, tudo parece que se volta contra nós. Ninguém se lembra de toda essa barreira que a gente transpôs e agora na época de trabalho. Porque você vê, nós fomos julgados, houve uma questão de dizer o que você pode e o que não pode fazer. Porque sempre diziam ‘Você não pode fazer’. A gente tinha que ir lá e dizer ‘Ah, eu vou fazer, queira ou não’. Então ficava na sua responsabilidade ou da sua família. As pessoas adaptavam o próprio carro. As primeiras adaptações quem fez foi alguém da família. As pessoas dirigiam com um cabo de vassoura. Entendeu o que é isso? Hoje seria inadmissível uma coisa dessas. Mas a gente fez por quê? Porque ninguém se interessava. Não havia um ‘Eles podem dirigir, vamos fazer uma coisa que funciona...’. Só que hoje eu percebo que o próprio INSS não vem discutir o que está acontecendo com a gente. Eles impõem. Hoje diz o que está disponível pra você e o que não está. ‘Se você trabalhou dez anos, amor, tem que trabalhar vinte. Trabalhou dez anos, não tem aposentadoria pra você, vire-se’. É justo isso? É o que está acontecendo. Não se tem um histórico de dizer ‘Olha, 10 anos pra você é como se fossem trinta’. Porque é isso, de fato é. Tem um olhar pra ver a trajetória de tudo isso, isso me deixa muito triste, angustiada, não é minha situação graças a Deus. No setor público eu entrei em uma época que ainda tinha muita segurança. Agora quem entrar no serviço

público já não vai ter as mesmas condições que eu tive, mas eu peguei uma época em que eu estou resguardada financeiramente.

A fala da entrevistada sugere haver pouco interesse na promoção da acessibilidade no âmbito público e no mercado automobilístico. Este último, vale lembrar, apresenta valores quase inacessíveis para a maioria das pessoas que precisam desse tipo de tecnologia como meio de transporte, apesar de, atualmente, existirem muitas possibilidades de locomoção com adaptação (motos, carros, cadeiras motorizadas).

O trecho anterior da entrevista - “Olhar para ver a trajetória” de quem teve pólio - traz a ideia de uma reparação, mesmo que tardia, principalmente quanto à crítica relacionada ao INSS. A experiência da doença relatada por quem teve pólio apresenta um elemento de inclusão e apoio ligado em especial ao âmbito da família. Por contraste, a esfera pública é o lugar das dificuldades e dos desafios, da luta por inclusão. Ao longo do tempo, pode-se dizer que houve dois momentos importantes voltados para suporte às pessoas afetadas pela pólio. O primeiro, na década de 1950, ligado a instituições sanitárias constituídas no Brasil, fixou alguns centros de tratamento e reabilitação destinados aos milhares de crianças afetadas pela epidemia e que ficaram com sequelas¹⁴⁵. O segundo, na década de 1970, ligado à organização e militância das pessoas com deficiência, culminou com a elaboração de leis inclusivas na década de 1980, conforme veremos no próximo capítulo.

A entrevistada retoma algumas questões que atravessam as pessoas que tiveram pólio e sofrem com a SPP:

Então, eu tenho procurado resgatar o que nós [fomos] diante da pólio, e nós ainda somos essas pessoas, nós não somos outras pessoas. É que esse sentimento que a síndrome pós-pólio causa é muito injusto, debilita a gente.

É possível afirmar que o passado da pólio se torna sempre presente porque as desigualdades e a não inclusão são ainda atuais, apesar de toda a luta por acessibilidade nas últimas décadas. Um dos pontos significativos da entrevista foi a questão da ausência de

¹⁴⁵ A ABBR é uma referência nas lembranças de vários relatos. A criação da Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação ocorreu na década de 1950, com o objetivo de atender milhares de crianças que tiveram sequelas da poliomielite. Ver página <https://www.abbr.org.br/abbr/historico/historico.html>, capturada em 13/01/2022. No capítulo de Angela Porto, no livro *A História da poliomielite*, são citados hospitais considerados referência na década de 1950: o Hospital Jesus (RJ) - que se tornou Centro de Referência de Poliomielite Aguda Infantil, depois passou a Centro de Internação de Poliomielite Aguda e em seguida tornou-se Centro de Tratamento de Pólio - e o Hospital dos Servidores do Estado, que nunca atingiu a fama do Jesus, nas palavras da autora (PORTO, 2010, p. 135).

reabilitação física, de cuidados e tratamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para esse público, que passou e passa por necessidades físicas específicas, decorrentes da falta de acessibilidade em seus espaços de circulação, o que demanda um esforço físico que onera fisicamente o portador da doença:

Então, as pessoas se assustam quando a gente fala, ‘Olha, possivelmente você vai ter que usar uma cadeira de rodas.’ ‘Nossa, acabou minha vida, piorei muito!’ Não, eu descobri que a cadeira de rodas é um fator que diminui o estresse, poupa teus braços de você ter problemas reais, né!? Que não tem a ver com a síndrome pós-pólio, todo mundo que tá com lesão no braço não é por causa da síndrome pós-pólio é por causa da sequela da pólio e por causa de não acessibilidade. A conta não é sua e nem é da doença pós-pólio... Tendinite, Bursite, isso tudo é por causa do uso da muleta... Por causa de subir escadas, por causa de não ter as rampas. Qual é? Alguém já mediu o quanto que aumenta a lesão por você não ter acessibilidade? Ninguém mediu, mas eu tenho isso gravado no meu corpo.

Se, por um lado, as condições de infraestrutura do meio social não são acessíveis a um cadeirante ou às pessoas que usam muletas, por outro pode-se afirmar que essas mesmas condições pioram a qualidade de vida. Apesar disso, a luta ao longo dos anos para ter acessibilidade, ligada acima de tudo à deficiência física, é percebida pela entrevistada como um fato que trouxe uma melhora de qualidade e beneficiou parte dos indivíduos que tiveram alguma limitação física ou deficiência no decorrer da vida. Nesse ponto Andrea Silva avalia e reitera que os problemas físicos relacionados às sequelas da pólio são diferentes:

E hoje, é como se essas ferramentas que existem hoje se voltassem contra mim. Porque eles consideram a mim como uma pessoa que sofreu um acidente... Você vê uma pessoa que sofre um acidente, mas ele teve trinta anos de vida normal. Ele sofreu um acidente ficou com uma sequela, é triste, ok, não vou nem discutir isso. Mas ele teve trinta anos de vida normal, ele foi pra escola normal, ele fez a faculdade que ele quis, ele não teve os mesmo problemas que eu tive. Quer dizer, eu tive muito menos oportunidade que essa pessoa que hoje é uma pessoa com deficiência. **Mas o fato de eu carregar isso pelos últimos cinquenta anos tinha que ter peso e não tem. Eu continuo em desvantagem, enorme desvantagem... Porque o braço desse cara, que ficou deficiente agora, e faz dez anos que ele tá numa cadeira de roda, não enfrentou cinquenta anos com uma muleta como eu enfrentei.** (negritos meus)

Ao comentar o encontro entre a representante da Associação G14 e a primeira-dama do Estado de São Paulo, Andrea Silva relata que teve a oportunidade de confrontá-la com a afirmação de que existe atendimento para deficientes, esclarecendo que não há mais atendimento para pessoas que tiveram pólio nem SPP. As reabilitações existentes são voltadas

para pacientes de outras doenças que provocam sequelas físicas ou para os que sofreram acidentes. Na perspectiva de Andrea, o atendimento que existiu para os pacientes de pólio estava ligado à reabilitação, que consistia em treinamento para locomoção com órteses e próteses. A fala da entrevistada testemunha a condição dos pacientes com SPP imersos na exclusão e no “não lugar” do atendimento às suas necessidades de saúde:

Por que não atende pólio? Porque a gente ficou velho, porque não compensa investir na gente e porque é crônico. Óbvio que é crônico! E você vai fazer o quê com uma coisa que é crônica? Antes vocês queriam pôr a gente num aparelho e pôr a gente pra andar, era o objetivo. Agora você precisa não deixar a gente adoecer. Eu falei, não tenho como não falar isso. Aí ela falou ‘Ah, não sei o que ...’ Eu falei: ‘não tá vendo?’ Isso é exclusão da pessoa, da pessoa com deficiência, dizendo que você está incluindo. Se você cria um negócio que você já diz quem pode, e só meia dúzia pode, o resto não pode, e você não criou um outro mecanismo para os outros todos, você excluiu!

Andrea Silva utiliza metáforas de sua formação acadêmica – a contabilidade – para expor o quanto o fato de o Estado negligenciar o atendimento das pessoas com SPP pode acarretar maior custo ao erário. Essa reflexão pontua argumentos que podem ser bastante apropriados para demonstrar, em uma linguagem racional para a burocracia estatal, o custo de cuidar dos pacientes em situação de emergência utilizando uma UTI, e não ao longo da vida, ofertando a possibilidade de tratamentos preventivos. Ou seja, a atenção básica ao paciente que teve pólio deve funcionar para o bem-estar dos pacientes e para a racionalização do investimento público:

Por que é economia pro Estado? [fala voltada para a primeira-dama de São Paulo] Porque vocês não veem o custo zero que vocês não têm hoje. Só que essa mesma pessoa vai passar 80 dias numa UTI, se ela for pra uma UTI e quanto custou essa UTI pra ela? Vocês gastaram o quê? dois mil reais vezes 80? Coloca aí R\$ 160.000,00! Não era melhor ter gastado com ela durante dez anos e ela não precisar daqueles 80 dias ali? É a conta que vocês não fazem, a gente faz. Então, me parece assim, que as medidas de inclusão quando você vai incluindo todo mundo, vou pensar que o sistema não tem condição de fazer pra todo mundo, pois de fato é isso, o cobertor é um só você tem que esticar para todo mundo e você tem que por aquele povo debaixo do cobertor e quem vai conseguir ficar debaixo do cobertor são os mais fortes e não os mais fracos. Por isso que a gente precisa delimitar muito bem essa política de inclusão revisando para incluir essa população mais fragilizada. Por que é interessante pro Estado ter essa população mais fragilizada aí? Porque essa é a que não consegue sozinha e ela você aprende com ela. Então, você tem essa pessoa que hoje é normal, que toma decisões, que tem a sua autonomia. Você não sabe se pode pegar uma doença difícil de lidar como uma ELA por exemplo. E vai perder tudo também. Mas onde está as pessoas que vão lidar... os profissionais de saúde que vão lidar com essas pessoas com ELA, onde eles treinaram antes? Eles não vão treinar com uma pessoa de ELA, mas eles

podem treinar com uma pós-polio. Por quê? Porque uma pessoa de pós-polio eu consigo manejar ela muito mais facilmente do que uma pessoa com uma doença neuro muscular muito mais grave. Então, eu diria que se o poder público fosse esperto, ele uniria as duas, coisas. Ele pode fomentar que as universidades passem a olhar para os pacientes de pólio e pós-polio como parceiro.

Em seu discurso percebemos como a medicina aprendeu com os pacientes de pólio em termos do desenvolvimento de práticas mais eficientes de reabilitação e condicionamento físico. Em outras palavras, no entendimento da entrevistada, a pessoa com SPP ainda pode continuar a oferecer seu *capital físico*¹⁴⁶ para pesquisas. Existe, portanto, na sua fala um resgate do valor desse grupo para os profissionais de saúde e para a sociedade em geral, que se beneficiará com o conhecimento acumulado e adquirido no “manejo” dos pacientes. Nesse sentido, Andrea Silva percebe uma grande diferença entre as condições físicas desse grupo em comparação com os portadores de esclerose lateral amiotrófica (ELA) – que também é uma doença ligada ao sistema nervoso e tratada pela Neurologia.

As relações de poder na produção do conhecimento sobre a doença são contestadas pela entrevistada: a ideia de que o paciente é tão somente alguém que “apenas recebe” é uma visão parcial do processo que envolve as práticas de cuidado e de cura:

Mas é nesse sentido assim, sabe? Eu vejo isso... E a **gente tinha que discutir acessibilidade e questão da pessoa com deficiência em outros níveis. Não no nível em que a gente é muito passivo e é recebedor das coisas. Mas sempre tem que ser como uma troca de experiência** (negritos meus), e ela não é vista dessa forma, embora a gente sempre doe isso, essa troca de experiência. O ambulatório neuro muscular tem essa visão, e na verdade eu não inventei isso. O Dr. Acary fala o tempo todo ‘A gente aprende com a pólio, a gente aprende com a pós-pólio. O médico aprende com o doente’. Não é só o doente que vai lá, que recebe alguma coisa do médico, o médico que aprende com o doente é um médico muito melhor.

Segundo Andrea Silva, o fato de valorizar o quanto eles, o pacientes, se doaram estabelece o ponto de vista de uma troca de experiências. Embora na prática reconheça que esse ponto de vista não é unânime, essa compreensão produz uma menor assimetria entre o conhecimento médico e o do paciente – algo que assinalamos no capítulo anterior, em relação ao advento da *Internet* e ao acesso ampliado. Vale dizer que tal ideia permite um papel mais ativo do paciente, que não é apenas um receptor, mas também um coprodutor do conhecimento

¹⁴⁶ Aqui nos referimos ao conceito de campo e capital, de Pierre Bourdieu (2004). Capital físico é um dos capitais possíveis que um indivíduo pode ter dentro de um determinado campo.

médico-científico. Essas reflexões estão em consonância com o debate recente sobre o empoderamento dos pacientes (DIAS & FROSSARD, 2016; SAMOOCHA et al, 2010; PEREIRA NETO et al, 2008). Nesse sentido, a representante da G-14 ressalta e reforça o quanto pacientes que tiveram pólio ou sofrem com a SPP podem ser um grupo importante para o aprendizado dos novos profissionais de saúde.

Outro aspecto é a ampliação dos estágios dos novos profissionais de saúde oriundos da rede de universidades privadas, no atendimento público, pois, na avaliação de Andrea, a inclusão deve ampliar as práticas dos profissionais, seja sob a forma de parcerias, seja pelo fortalecimento do voluntariado:

Mas o que eu acho que é ruim é não ter essa ligação entre o poder público e as universidades, principalmente as particulares. O que eu acho que poderia ter: os postos de saúde poderiam estar muito ligados com as universidades que tem voltadas pra saúde, seja medicina, seja enfermagem, fono... Todas essas que têm, eles poderiam trabalhar junto com os postos de saúde, fazendo o tratamento com feedback. Você treina o aluno e ele atende nos postos de saúde, você pode trocar por bolsa, você pode trocar por condições com a universidade. Sabe, tinha que ter uma participação público privada muito mais solidaria com mais “vai e vem”. Com muito mais mecanismos pra que a gente pudesse explorar isso, você criaria nos alunos uma condição dos alunos perceberem o mercado, aprenderem a lidar com todo tipo de paciente. É, talvez você criasse uma rede de voluntários que doasse por semana algumas horas ou por um dia por mês. Por que não? Comentar esse tipo de coisa... Porque para mim a inclusão seria isso. Você só inclui o deficiente, mas você não inclui os outros?

Destarte, para Andrea Silva, o conceito de inclusão deve ser visto de uma forma mais ampla e atravessar a sociedade envolvendo pessoas com deficiência e não deficientes. Na entrevista, ela utiliza a categoria “compartilhar experiência” e “doação” com referência ao grupo percebido normalmente como receptor. Tal lógica aponta caminhos e soluções de intervenção na saúde pública capazes de assinalar que o grupo tem “algo a dizer”, para além da experiência do adoecimento, bem como interesse em participar das decisões públicas sobre o sistema sanitário:

Então, você teria que envolver toda a sociedade nesse movimento de [inclusão]. Não só a sociedade querer fazer parte dos que recebem e não dos que doam. Até porque a gente doa, não é? A pessoa com deficiência, quando vai fazer o tratamento, ela doa muito de si. Ela compartilha toda a experiência dela. Isso é doação e não é visto como doação. Parece que a gente tá lá só pra receber.

Então, eu acho que teria que falar um pouco mais sobre isso porque eu não posso doar a força de trabalho, mas eu dou minha experiência. E todo mundo que tem pouco recurso aprende a usar o recurso com muito mais força.

E com o recurso você vê caminhos mais econômicos, a gente faz isso todo dia, não é? Eu estou fazendo uma fala totalmente política! Mas é... Mas é... (Risos)

Um dos contrastes que percebemos entre a fala das duas presidentas das associações aqui estudadas está relacionado ao posicionamento e ao reconhecimento das atuações políticas ou não. Enquanto Andrea Silva, da G14, reconhece que sua fala é política porque abarca dilemas, questões, demandas de pessoas afetadas pela pólio (e agora com a SPP), Sandra Santos, da Abrafibro, rejeita tal qualificação. Não obstante, notamos que as demandas práticas de mobilização e de luta são, ao fim e ao cabo, políticas.

Outro aspecto importante a ser observado nessa entrevista é a defesa de um registro das memórias, da história pessoal de cada um nessa experiência de ter contraído pólio e vivido com suas sequelas. Os desafios são assinalados em muitas camadas da vida e devem ser lembrados e relembrados:

Porque hoje quando se fala da pessoa que foi pra escola com deficiência, a geração que está aí imagina que nós fomos para escola como as escolas que existem hoje. Quando eu leio que o menininho levava no carrinho de pedreiro, o irmão pra escola... [Que era isso...] O outro que engatinhando um quilômetro, se arrastando no chão e a professora lavava ele. Você consegue imaginar isso hoje? **Então, ninguém imagina que a gente passou por isso... Por isso que é tão importante a gente contar.** (negritos meus)

A história de cada indivíduo soma-se à de um vasto grupo que deseja fixar esses registros para a sociedade, para pessoas que “não conseguem imaginar isso hoje”. Esses registros por meio de postagens são formas também políticas ao evocar tais memórias de descaso, de abandono, de falta de acessibilidade e de inclusão. Mas, por outro lado, contar pode ser um ato de enfrentamento, de registro da superação e da solidariedade diante dos desafios. O regate dessa memória traz à tona o quanto lutaram e ainda precisam lutar para o reconhecimento da SPP e dos danos da ausência de acessibilidade. Trata-se de um não apagamento, de mostrar como um coletivo experienciou a vida com a pólio e, agora, com a SPP.

Kristin Barker (2007) traz uma reflexão sobre os pacientes de doenças que precisam ser comprovadas e doenças emergentes contestadas, como o caso da síndrome da fadiga crônica e da SFM: tal grupo vive uma espécie de “purgatório epistemológico” - expressão empregada para descrever a situação de indivíduos portadores de patologia causadora de muitos sintomas. Em consequência, tais pacientes têm sua sanidade mental questionada, acusados de insanidade mental ou hipocondria, por exemplo. Esta reflexão pode lançar luz tanto para a FM quanto para a SPP, no tocante às dificuldades encontradas por seus portadores. Se quem sofre de FM já

conhece esse tipo de julgamento – endossado pela inexistência de aspectos visíveis da doença –, quem tem SPP pode apresentar outro tipo de olhar por carregar a marca física da pólio. O que queremos dizer é que o “purgatório epistemológico”, as dúvidas sobre a doença, sobre a sanidade mental, constituíram boa parte da trajetória desses coletivos ao experienciarem os sintomas das síndromes¹⁴⁷. Podemos dizer que as associações que fazem parte da nossa pesquisa não se limitaram à confirmação da existência dos sintomas; tais organizações foram além. Vale assinalar que os percursos associativos incluíram as práticas de legitimação da própria doença, por meio de um compartilhamento desses registros cotidianos ou de relatos de memória.

Akrich e Rabeharisoa (2012) chamam a atenção para experiência leiga dos indivíduos que participam das associações e que vêm se articulando nas últimas décadas com especialistas e governo. No caso das associações aqui estudadas, a articulação com especialistas em reumatologia acontece sob uma forma que podemos nomear de *consultoria*. Segundo a entrevista de Sandra Santos, da Abrafibro, são solicitados aos médicos esclarecimentos sobre novos exames, medicamentos e tratamentos. As postagens demonstram que o governo é contestado pelo fato de não prover atendimento suficiente. A articulação entre associação e poder público (não necessariamente governo) pode acontecer por meio de audiências com senadores, deputados, vereadores, com a finalidade de sensibilizá-los quanto ao estabelecimento de direitos, consubstanciados em projetos de lei. Nesse ponto, a G14 também adota a mesma prática.

Contudo, verificamos que a relação com especialistas é diferenciada: pessoas com sintomas de SPP recorreram a profissionais da Unifesp em busca de respostas, tratamento, e, ao que tudo indica, o grupo fortaleceu a instituição, pois criou/possibilitou uma oportunidade de construir conhecimento a partir da experiência. Da mesma forma, o coletivo com SPP vem se fortalecendo e se empoderando ao se apropriar do conhecimento para o autocuidado, para criar consciência e reivindicar do governo as suas demandas.

A aliança com um coletivo de pesquisadores ligados a uma instituição universitária federal trouxe reconhecimento biomédico e inclusão da enfermidade no CID 10, de acordo com a narrativa de criação da Abraspp. Concordamos com a afirmativa de Akrich e Rabeharisoa (2012) de que o saber divulgado a partir dessas instituições e as ações praticadas ampliam a

¹⁴⁷ Em seu artigo, Kristin Barker (2007) assinala o objetivo inicial de grupos de ajuda mútua em relação à FM nos EUA, que desempenharam um papel de suporte e confirmação de seus sintomas na busca de superação da autodúvida e da alienação do que estavam sofrendo ao não terem sua doença reconhecida socialmente.

democratização da saúde¹⁴⁸. Embora existam ainda limites, acreditamos que tais ações coletivas tensionam governos e poder público, no sentido de uma resposta social e sanitária.

Notamos, nas entrevistas, bem como em postagens, que a experiência da doença inclui graus de conhecimento formal e produz grupos híbridos que bebem de fontes de informação diferentes, tais como meios digitais e consultoria com profissionais de saúde. As associações, além de agregar pacientes, contam com um corpo de profissionais da saúde que oferecem suporte de forma voluntária ou pesquisam seus participantes.

Verificamos o que Epstein (2007) descreve como “cientifização” dos coletivos que atuam em prol da obtenção de direitos para patologias não suficientemente reconhecidas ou atendidas pelo poder público. Os argumentos da ciência médica são apropriados para o autocuidado, a promoção da saúde e o desenvolvimento de um discurso que possa mobilizar e trazer aliados do campo político¹⁴⁹. É notável como a atuação constante da Abrafibro e da G14, no que se refere à apropriação e à circulação dos conhecimentos sobre a FM e a SPP, leva-nos a refletir sobre o papel da associação como multiplicadora de informações sobre a doença ao longo de um pouco mais de uma década, e sobre um protagonismo que lança bases para a criação de uma consciência sobre a vida com tais síndromes.

Verificamos, ainda, que cada associação incorporou o uso dos meios digitais de forma diferenciada. De acordo com a narrativa institucional da Abrafibro, seu nascimento insere-se no ciberespaço e sua trajetória demarca uma organização e atuação intensa nesse meio. Já quanto ao percurso da Abraspp, depois nomeada G-14, constatamos que a valorização de sua construção organizativa reside na ligação com a Unifesp, ainda que o espaço de atuação digital seja bastante utilizado. Dentro da lógica da *economia política da esperança* (Novas, 2006), a troca entre instituição universitária e pessoas com SPP permitiu não só a ampliação do conhecimento, mas também o reforço do *biovalor* dos pacientes. A fala de Andrea Silva assinala de forma contundente essa percepção.

¹⁴⁸ No próximo capítulo veremos como os projetos de lei são significativos para esse processo de ampliar direitos.

¹⁴⁹ No artigo de Lüchmann, Lígia Helena Hahn, Schaefer, Márcia Inês e Nicoletti, André Selayaran(2017), nominado *Associativismo e repertórios de ação político-institucional* essa ideia de ampliação da democracia também é presente. No próximo capítulo mostraremos a concomitância da narrativa sobre o sofrimento coletivo que as pessoas com SFM e SPP vivem com os argumentos médicos para angariar aliados para aprovação de projetos de lei.

Capítulo 4 – O engajamento coletivo nas associações de pacientes com fibromialgia e síndrome pós-pólio

Vamos à luta!

É nossa chance de participar de nossa única forma de obter tratamento garantido pelo SUS. A atual está péssima. Mas com nossa colaboração vamos tentar mudar para melhor.

Se você desacredita que possa haver mudanças, e não responde ao questionário ... não irá nem sequer tentar! Portanto, não dá para reclamar do que vier.

PASSE ADIANTE ESTA NOTÍCIA.

A PARTICIPAÇÃO DE PACIENTES E PROFISSIONAIS É ATÉ O DIA 11/03/2016.

TEMOS SÓ 10 DIAS!!!

**SOMOS MUITOS,
SOMOS MILHÕES DE BRASILEIROS
FIBROMIÁLGICOS, QUE PRECISAM DE
TRATAMENTO GRATUITO.**

FAÇA SUA PARTE!

**TENHA SUA CONSCIÊNCIA
TRANQUILA, PORQUE VOCÊ
CONTRIBUIU PARA MELHORAR.**

Sozinhos somos de fibra, unidos somos imbatíveis!¹⁵⁰

Concordo plenamente, M. A. S. E temos que multiplicar nossos depoimentos, com ênfase nos efeitos da síndrome pós-pólio, inclusive com repercussão jurídica caso a omissão estatal seja comprovada. Hoje temos uma ampla legislação, que engloba a Lei Brasileira de Inclusão, a Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência (incorporada no texto constitucional) e muitas outras normas nacionais e internacionais. Sejam os ativos e cobremos nossos direitos. Não pedimos favor e nem clemência da comunidade médico-científica. Exigimos, sim, o que é nosso por direito arduamente conquistado. E que cada profissional que negue a existência da síndrome pós-pólio, sob a alegação de que estamos mais velhos ou então que estamos destreinados, responda no âmbito jurídico por isso. Essa é minha opinião! Repito: não estou pedindo favor do Estado! Quero, sim, que o Estado brasileiro cumpra sua obrigação legal na prestação de adequada assistência médica.¹⁵¹

Em nossa pesquisa observamos que são recorrentes inúmeras postagens sobre os temas licença do trabalho, aposentadoria e ações coletivas para garantir assistência sanitária, que expressam o engajamento dos indivíduos afetados por doenças crônicas como a SPP e a FM. Trata-se de observar que as pessoas que sofrem com essas síndromes relatam que a doença compromete sua atividade diária, trazendo incapacidades ou graus de incapacidade, prejudicando o cotidiano doméstico e laboral. No Capítulo 1, demonstramos como a narrativa da experiência do adoecimento nos meios digitais é primordial para os pacientes produzirem uma sensibilização sobre a sua doença, e por isso o trecho acima chama a atenção para a

¹⁵⁰ Postagem do blogue da Abrafibro, realizada em 01/03/2016, acessado em 25/05/2018. As palavras em caixa alta foram escolhidas pelo autor da postagem.

¹⁵¹ Postagem no grupo de Facebook #sobreviventes da poliomielite e SPP Brasil, publicada em 04/04/2017 e acessada em 20/06/2019.

necessidade de multiplicar os depoimentos. Não obstante, os dois trechos acima conclamam ações para ampliar direitos e assistência médico-sanitária.

As mudanças tecnológicas vividas nas últimas décadas, iniciadas com o advento da *Internet* e ampliadas com a *web 2.0*, permitiram modificações para as organizações de pacientes, como expomos no Capítulo 2. Vimos que a comunicação entre os indivíduos se tornou mais ágil, bem como o compartilhamento de informações. Os novos acontecimentos permitiram tanto a ampliação do conhecimento individual sobre a doença com o fenômeno do paciente especialista pela experiência (Rabeharisoa, 2008), quanto o conhecimento coletivo com a organização de grupos de pacientes. No que se refere aos grupos aqui estudados, constata-se por meio das frases - “vamos à luta!”, “sozinhos somos de fibra”, “unidos somos imbatíveis!”, “Exigimos, sim, o que é nosso por direito arduamente conquistado” - que existe um apelo ao envolvimento coletivo e à responsabilidade dos indivíduos envolvidos no sentido de promover não só modificações no atendimento às suas demandas, mas também a construção dos direitos dos pacientes por atendimento médico digno. Paralelamente à convocação para o engajamento coletivo, observamos uma crítica à negligência do governo ante essas doenças crônicas.

O associativismo não é um fenômeno novo (EPSTEIN, 2007, p. 3), como pudemos observar no Capítulo 3. Não obstante, nos últimos decênios, as associações de pacientes sofreram transformações importantes. Vários autores (HERZLICH, 2004; RODRIGUEZ-SANCHEZ, 2012b; CALON & RABEHARISOA, 2003; EPSTEIN, 2007) assinalam que foi na década de 1980 que se inaugurou um novo movimento de pacientes, originário tanto do movimento feminista quanto das mobilizações que nasceram no contexto da epidemia de Aids. Aqui, neste capítulo, também queremos pontuar, além das similitudes, uma das diferenças marcantes entre os indivíduos com fibromialgia e indivíduos com síndrome pós-pólio: a presença da deficiência física causada pela pólio e a classificação de doença rara. Essa condição também será aprofundada no tópico 4.4, mais adiante.

O nosso objetivo é analisar a atuação política das associações de pacientes com FM e SPP nas postagens via meios digitais. Nesse sentido, investigamos de que forma os pacientes buscam apoio e lutam para obter direito a tratamento, licença e aposentadoria. São questões de nossa pesquisa perceber: i) como os pacientes dos grupos e associações com FM e SPP atuam para que suas doenças sejam reconhecidas e assistidas terapêuticamente (assistência à saúde) pelo poder público; ii) como é feita a mobilização dos pacientes; iii) que articulações políticas são elaboradas; iv) o que os pacientes assinalam sobre as políticas públicas a eles destinadas.

4.1 Trabalho, licença e aposentadoria

Em uma pesquisa realizada em 2017, analisando dados de inquérito transversal sobre doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e a utilização de serviços de saúde no Brasil¹⁵², constatou-se que o percentual de portadores de DCNT é 3,1 vezes maior em relação ao tema “deixar de realizar atividades habituais nas últimas duas semanas por motivos de saúde”. Observou-se também que esses portadores têm maior utilização de serviços de saúde, assim como as mulheres, pessoas com maior número de comorbidades, com planos de saúde e elevada escolaridade¹⁵³. Embora a pesquisa não cite como mais frequente as doenças crônicas de nossa pesquisa, esse dado é interessante, pois sinaliza a questão do impacto da doença crônica no sistema de saúde e nos ajuda a pensar sobre sua repercussão na vida do paciente, no que diz respeito ao cotidiano da vida laboral.

Nas postagens podemos constatar, tanto na Abrafibro quanto na G-14, os dramas vividos com doença crônica dolorosa e seus impactos no cotidiano de trabalho. Além de relatos, como o do documento abaixo, que expõe as batalhas no universo burocrático para obtenção de licença ou aposentadoria antecipada, lemos que um dos papéis desempenhados pelas associações aqui estudadas é a tarefa de auxiliar as pessoas que solicitam informações sobre esses temas tão relevantes:

Preciso de uma orientação, estou com 51 anos e 33 anos de contribuição. Já tenho direito adquirido para me aposentar por tempo de contribuição, mas teria o desconto do fator previdenciário. Tive pólio aos 8 meses de idade e tenho sofrido com as dificuldades para andar longos trajetos e minhas pernas ficam inchadas quando fico muito tempo sentada, tenho que ficar em pé por alguns minutos até dar os primeiros passos, senão posso cair, o nervo não responde. Gostaria de solicitar minha aposentadoria, mas fico com receio de não ter as pontuações necessárias para conseguir minha aposentadoria. Sou formada, tenho casa própria, mas ando de transporte público e independente. Atualmente, utilizo uma bengala para apoio, pois fraturei o pé em 2018. A minha preocupação é não conseguir a aposentadoria e ficar desempregada. Sou funcionária comissionada na Prefeitura de São Paulo e para conseguir o documento de tempo de serviço teria que pedir exoneração e perder os quinquênios. Alguém aqui já conseguiu passar por estas perícias e ter seu pedido aprovado, estando nas condições parecidas com a minha?

Resposta: sendo 33 anos de CLT não precisa nem de advogado, junte tudo quanto é laudo, de preferência os que digam que se tratou de pólio nele isso é

¹⁵² O artigo analisa os dados da Pesquisa Nacional de Saúde de (PSN) de 2013, a qual incluiu temas como a DVNT e o acesso e uso de serviços (ver artigo de MALTA et al., 2017. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102017000200306&lng=en&nrm=iso>. Access on 05 Apr. 2021. Epub June 01, 2017. <https://doi.org/10.1590/s1518-8787.2017051000090>,

¹⁵³Idem.

cereja do bolo o resto você já fez, trabalhou demais, quando estiver com os laudos em mãos ligue para o INSS e diga que quer se aposentar pela Lei do Deficiente Físico (LC 142/2013) isso não pode esquecer... boa sorte!!!!¹⁵⁴

O relato da postagem acima transmite apreensão sobre os desafios quanto à aposentadoria antecipada e à manutenção dos benefícios integrais. A apreensão passa pela insegurança relacionada aos comprometimentos físicos e aos reais direitos adquiridos, após contribuição para a previdência pelo tempo mínimo de 33 anos. Entendemos que as postagens entre os pacientes não apenas mostram esses desafios, mas também representam uma expressão do caminho percorrido para obter direitos garantidos por lei. Podemos dizer que as palavras ecoam como um encorajamento e estimulam outras pessoas que estão sentindo suas condições físicas piorarem progressivamente a buscar ajuda e a unir forças para uma causa que não é algo isolado e individual. A postagem anterior também nos insere em um tema bastante relevante para esses portadores da síndrome que é a deficiência física, aspecto que discutiremos em tópico mais adiante. Queremos chamar atenção para o fato de as associações ofertarem a divulgação e o compartilhamento de informações, pontuarem a atenção e - por que não? – a consciência sobre direitos, perante os órgãos públicos, como o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), conforme postagem abaixo:

Quem ainda não tem 60 anos e está recebendo auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez deve ficar atento a essas orientações, sobretudo à dica é "de seis em seis meses o segurado precisa passar pelo médico para atualizar seus relatórios. Tire cópias de seus exames, laudos e demais comprovantes médicos antes de levá-los ao INSS."¹⁵⁵

Observamos que o direito à aposentadoria por invalidez não é algo definitivo. O indivíduo que a solicitou pode ter esse direito suspenso após a análise de uma perícia médica e, nesse sentido, o fato de essa aposentadoria não estar garantida pode gerar o sentimento de receio e apreensão para os pacientes que se encontram em situação de debilidade física¹⁵⁶. Por outro lado, a exigência de atualização dos documentos médicos também sugere uma medida do governo brasileiro para diminuir o número de aposentados por invalidez e assim conter gastos.

¹⁵⁴ Postagem de conversa na página da associação G14. Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/387408314963849/about/:28/01/2019>. Acesso em: 09/12/19.

¹⁵⁵ Postagem de 03/09/2018, capturada da página do Facebook: <https://www.facebook.com/groups/SPPG14/permalink/665807817123896>. Acesso em: 09/12/2019.

¹⁵⁶ Veja a segunda coluna com o relato da postagem, no começo deste capítulo.

É comum observarmos publicações com críticas ao serviço de perícia médica do INSS. Tanto as páginas do *Facebook* quanto o blogue da Abrafibro estão repletos desses assuntos, que englobam não apenas informações sobre esses procedimentos, que devem ser periódicos em alguns casos. Cabe ressaltar que muitas postagens assinalam os maus tratos sofridos pelos pacientes com essas doenças crônicas, conforme o trecho abaixo:

COMO ENTENDER OS PERITOS DO INSS?

URGENTE: PORTADORES DE FIBROMIALGIA E OUTROS RECEBEM ALTA DO INSS, MESMO ESTANDO ESSES INCAPACITADOS PARA O TRABALHO, SENDO QUE OS PERITOS SIMPLEMENTE ESTÃO IGNORANDO LAUDOS E RELATÓRIOS MÉDICOS ENTREGUES NO ATO DA PERÍCIA. SERÁ QUE ALGUÉM SABERIA RESPONDER O PORQUÊ DESSAS NOVAS MEDIDAS???

LEIAM COM ATENÇÃO, E APROVEITEM PARA ESCREVER PARA A OUVIDORIA - ATENDIMENTO DA PREVIDÊNCIA SOCIAL¹⁵⁷

Várias pessoas com a Síndrome da Fibromialgia têm comparecido na perícia e recebido alta, sem justa causa, pois ainda não estão capacitados para as atividades laborais, portanto todos temos que dar a nossa opinião - "manifesto" para a ouvidoria - o endereço eletrônico está abaixo na mensagem que me enviaram, pois eu tinha mandado mensagem para o Ministério da Previdência Social.

Conto com a participação de todos e peço que repassem para todos os amigos com a Síndrome da Fibromialgia ou até outras enfermidades, pois parece que as mudanças no INSS e os peritos estão cada vez mais terríveis, talvez tirando os benefícios dos doentes, será que é porque a SF é doença fantasma? (trecho da postagem da Abrafibro, publicado em 28 de maio de 2008, capturado em 28 de maio de 2018, em: <https://www.abrafibro.com/2008/05/como-entender-os-peritos-do-inss.html>).

A postagem acima foi realizada quatro anos após a entrada da Fibromialgia na Classificação Internacional de Doenças 10 (CID 10), marco para o reconhecimento sanitário da doença em nível mundial¹⁵⁸, e do Projeto Diretrizes: Fibromialgia, da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR)¹⁵⁹, publicado por essa instituição no mesmo ano, ou seja, documento que constitui um marco para o reconhecimento da síndrome, em nível nacional, e, ao mesmo tempo, suporte para o respectivo diagnóstico e tratamento. Por esse ângulo, ainda que na época a

¹⁵⁷ As palavras em caixa alta são de cunho dos próprios autores da postagem e expressam, como sabemos, grito (indignação, revolta, etc.)

¹⁵⁸ A Classificação Internacional de Doenças (CID) é uma ferramenta de diagnóstico usada globalmente para epidemiologia, gerenciamento de saúde e propósitos clínicos. O CID é mantido pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Ver o site: <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>. Acesso em: 12/04/2021.

¹⁵⁹ Ver o documento online de autoria da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), elaborado em 2004, disponível no endereço eletrônico: http://www.projetoDiretrizes.org.br/projeto_diretrizes/052.pdf. Acesso em: 04/04/2021.

Fibromialgia fosse oficialmente reconhecida nas instituições de saúde, a circulação desse conhecimento sobre a síndrome parece ainda encontrar barreiras nas perícias médicas. Podemos supor que a indagação da fibromialgia como uma “doença fantasma” traz uma carga irônica e insere uma metáfora para a doença como algo “fictício”, notabilizando para os pacientes um cenário de constrangimento e revolta. A seguir, em outra postagem, realizada sobre o mesmo assunto, observamos o tom de denúncia e aversão nas palavras abaixo sinalizadas em caixa alta:

PORTANTO, NENHUM DOS PERITOS FOI PROFISSIONAL SUFICIENTE E CAPAZ DE DIZER-ME COM O DEVIDO VOCABULÁRIO, QUE EU NÃO TINHA MAIS O DIREITO AO BENEFÍCIO E POR QUÊ? MESMO AMBOS CIENTES DA MINHA SITUAÇÃO - PELO MENOS ATRAVÉS DOS LAUDOS, JÁ QUE TENHO MINHAS DÚVIDAS QUANTO A CAPACIDADE DE AMBOS PARA AVALIAR OS EXAMES - TOMOGRAFIA E RX.

QUERO AQUI ESCANCARAR MINHA INDIGNAÇÃO, A HUMILHAÇÃO, MINHA INCAPACIDADE, MINHA IMPOTENCIA, MINHA INTOLERÂNCIA, MINHA BESTIFICAÇÃO, MINHA RAIVA, MINHA INOCÊNCIA BURLADA, E A AFRONTA FEITA POR UM SERVIDOR PÚBLICO A UMA CIDADÃ, QUE NADA MAIS QUERIA DO QUE AQUILO QUE ME DEVE SER CONCEDIDO POR DIREITO. NÃO ESTOU PEDINDO ESMOLAS OU FRAUNDANDO NINGUÉM. PEÇO AQUILO A QUE TENHO POR DIREITO PELOS ANOS DE CONTRIBUIÇÃO.

E no final, quero ainda fazer mais uma pergunta: O que faz um cidadão honesto nessas horas?

Porque a mais lesada sou eu. MORALMENTE, EMOCIONALMENTE E FINANCEIRAMENTE.

Infelizmente, nosso sistema jurídico anda de muletas gastas com parcos ânimos em resolver as questões dos brasileiros.¹⁶⁰

A fala acima (colhida na nossa pesquisa e contida no início deste capítulo) aproxima-se dos argumentos dos portadores de síndrome pós-pólio: os pacientes reconhecem que têm direitos como cidadãos. Especificamente, nesse caso, a negação da renovação de licença médica, diante de todos os exames (laudos médicos) apresentados, é compreendida como uma situação vexatória, e qualificada de “engodo” a avaliação pericial do INSS. Queremos aqui refletir sobre como as doenças crônicas dolorosas, como o caso dessas síndromes, nos convocam a pensar a questão da exclusão dos pacientes, na esfera do atendimento sanitário e

¹⁶⁰ Trecho da postagem sobre perícia do INSS com o título “A perícia do INSS é um Engodo, uma ilusão”, publicada em 19/05/2008, em: <https://www.abrafibro.com/search?q=engodo>). Acesso em: 28/05/2018.

A grafia dos pacientes foi repetida. Mais uma vez, verificamos o uso da caixa alta como forma de destacar e chamar atenção sobre o assunto, no caso, a expressão de revolta e indignação que está presente no blogue da Abrafibro.

da proteção social, às suas demandas. Os pacientes vivem uma experiência de *violência simbólica* (BOURDIEU, 2004)¹⁶¹, em que existem direitos sociais oferecidos pelo Estado, porém, em muitos casos, não atendidos. Compreendemos que essa experiência contribui para a mobilização e a organização de pacientes; mais especificamente, contribui com propostas aos representantes do campo político no sentido de promoverem transformações em nível de legislação. Veremos ao longo deste capítulo os aliados recrutados nesse campo para atingir essas finalidades. Abaixo selecionamos duas postagens publicadas alguns anos depois pela Abrafibro e a G-14, que assinalam algumas mudanças e conquistas:

E POR FALAR EM BENEFÍCIO JUNTO AO INSS...

Atestado particular tem legitimidade para restabelecer benefício do INSS.

29 de outubro de 2017, 7h23, por J. M.

A presunção de legitimidade da perícia médica feita pelo Instituto Nacional do Seguro Social pode ser eliminada diante de provas em contrário, ainda que baseadas em atestados e laudos médicos particulares. Por isso, não há impedimento para que a Justiça conceda a antecipação de tutela, implantando ou restabelecendo um benefício, com base em laudo médico produzido unilateralmente pelo segurado.

Com este entendimento, a 1ª Turma Regional Suplementar de Santa Catarina, do Tribunal Regional Federal da 4ª Região, deferiu antecipação da tutela para determinar a implantação do benefício de auxílio-doença, no prazo de 30 dias, a uma costureira afastada do trabalho.¹⁶²

E a postagem da G-14:

Obrigada Wendel Sabará por levar nossas demandas para o conhecimento e apoio da Deputada Estadual Letícia Aguiar que abraçou a nossa causa!

Comissão de Saúde da Alesp aprovou conclusivamente, na terça-feira (10/3), a Moção 227/19, que apela ao senhor presidente da República, Jair Messias Bolsonaro, para que o Instituto Nacional do Seguro Social INSS, reconheça a síndrome pós-poliomielite como enfermidade passível de garantia à aposentadoria.

A proposta foi da deputada Leticia Aguiar (PSL-SP), cuja moção foi protocolada em 11/12/19. A proposta foi analisada a partir do voto do relator, deputada Janaina Paschoal, com parecer favorável à proposição.

‘Muitas pessoas me procuraram para pedir ajuda nesse caso. Após ouvir os relatos e entender melhor a situação, acredito que existe uma certa resistência

¹⁶¹ Para Bourdieu, a cultura dominante produz instrumentos de legitimação da dominação, que cumprem função política de instrumentos de imposição ou de legitimação, que contribuem para assegurar a dominação de uma classe sobre a outra (violência simbólica). Nesse sentido, o Estado, por meio das leis e de sua estrutura de atendimento sanitário e proteção social, possibilita que doenças sejam assistidas ou não, embora a proteção social e sanitária também esteja sujeita a lutas, nos campos simbólico e político, entre os diversos setores sociais para que suas demandas sejam atendidas.

¹⁶² Postagem de terça-feira, 31/10/2017, capturada do blogue da Abrafibro <https://www.abrafibro.com/search?q=jomar++martins> em 28/05/2018.

do INSS para que as pessoas diagnosticadas com a síndrome pós-poliomielite tenham direito a uma aposentadoria digna. Por isso fiz a moção ao presidente Jair Bolsonaro, pedindo que olhe por essas pessoas que sofrem com a síndrome e as ajude a garantir sua aposentadoria', disse a deputada.¹⁶³

Os desafios para quem necessita de aposentadoria antecipada por causa da piora de saúde com a SPP são registrados nas postagens de pessoas de diferentes perfis socioeconômicos, entre os quais podemos localizar funcionários do setor privado, funcionários públicos¹⁶⁴, pequenos produtores rurais, que comentam sobre solicitação de aposentadoria para quem se enquadra no perfil de pessoa com deficiência, de acordo com a Lei complementar n.º 142/2013¹⁶⁵. Interessante observar que as regras de aposentadoria para servidores públicos obedecem a exigências um pouco diferentes das aplicadas pela lei que distingue tanto o grau de deficiência (leve, moderada e grave) quanto o tempo mínimo de contribuição. No regime estatutário, a aposentadoria com proventos integrais é considerada em casos graves; nos demais, é concedida proporcionalmente.

4.2 Assistência médico-sanitária, projetos de lei e leis e o tema da judicialização

A assistência médico-sanitária¹⁶⁶ é uma das reivindicações publicadas pelas associações nos meios digitais. Além dos próprios relatos confessionais do cotidiano com a doença, as postagens de mobilização para alguma ação coletiva podem ser compreendidas como formas de denúncia do déficit de atendimento e negligências em relação à doença. No blogue da Abrafibro pode-se ler, em trecho que reproduzimos a seguir, uma convocatória para que os pacientes assinem uma pesquisa do governo brasileiro para promover melhorias no atendimento:

Como todos já sabem, o SUS deve prestar atendimento conforme determina a Portaria 1083/2012 do Ministério da Saúde a todos os pacientes fibromiálgicos.

¹⁶³ Trecho da postagem de 25/03/2020, acessada em 30/03/2020. Ver também página da Alesp: [//www.al.sp.gov.br/noticia/?id=407428&fbclid=IwAR1Ps2vu0cVkvStFITSQnExBF59C9DCNJu-qcUec3sAw_en1-HwrzILgcTw](http://www.al.sp.gov.br/noticia/?id=407428&fbclid=IwAR1Ps2vu0cVkvStFITSQnExBF59C9DCNJu-qcUec3sAw_en1-HwrzILgcTw).

¹⁶⁴ Os funcionários públicos são regidos por regime jurídico único, conforme a Lei n.º 8.112/1990, que criou uma cláusula por doenças graves, contagiosas ou incuráveis.

¹⁶⁵ Ver a LC 142/2013 no endereço: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp142.htm, capturado em 27/06/2021.

¹⁶⁶ Oliveira (1991) recupera o termo nos registros do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), demonstrando que a princípio, na década de 1950, usava-se *assistência médico-hospitalar*, alterado na década de 1970 para *assistência médico-sanitária*, sinalizando a ampla rede de serviços ligados à saúde (postos de saúde, clínicas, unidades mistas, pronto-socorro, centro de saúde e hospitais).

Esta portaria não sofreu alterações desde sua criação, em 02 de outubro de 2012.

Já se passou 4 anos e só agora ela pode sofrer alterações, E NÓS DEVEMOS PARTICIPAR, PORQUE É DE NOSSO TOTAL INTERESSE. Precisamos:

- mais especialistas,
- mais profissionais da saúde informados e habilitados,
- mais redes de atendimento aos pacientes fibromiálgicos por todo o país,
- inclusão de medicamentos, que já são prescritos, têm eficácia, e NÃO constam na Portaria. Portanto, não são concedidos aos pacientes fibromiálgicos.

FOI ABERTA A CONSULTA PÚBLICA, PELA CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. Ou seja, há um questionário que todo paciente ou profissional da saúde, responde no intuito de melhorias, como as que já destacamos como exemplo.

Vamos explicar direitinho, para que ninguém deixe de participar por falta de informações ou dúvidas.¹⁶⁷

A Portaria n.º 1.083, de 02/10/2012, acima referida, aprovou o *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica*. O anexo inclui, no item “Diagnóstico de outros tipos de dor miofascial e fibromialgia”, orientações específicas para o diagnóstico e o tratamento. Certamente essa Portaria é um marco para o reconhecimento da doença; no entanto, com o avanço das pesquisas médicas, tornou-se defasada. Então, entendemos que essas postagens chamam a atenção do coletivo de pessoas que sofrem com a FM, não apenas para esse aspecto, mas para que utilizem as ferramentas tecnológicas disponíveis, trazendo informações sobre as portarias públicas, localizando no tempo sua abrangência e orientando os pacientes no sentido de se apropriem de tais meios para atuar em prol de seus interesses. Ao conclamar os fibromiálgicos, a Abrafibro assinala que se trata de um *dever*, pois é algo de interesse individual e coletivo, e percebemos que esse clamor busca trazer conscientização e educação para uma postura ativa dos pacientes.

De modo diverso, podemos ler, em uma postagem da Associação G-14, em 29/09/2018: “Todas as pessoas relatam dificuldade para encontrar tratamento para SPP. Quantas estão dispostas a lutar por tratamento adequado?”. O caráter crítico do questionamento sugere, em seu âmago, que obter tratamento adequado para síndrome depende de o paciente “lutar”. Esse verbo é uma categoria recorrente nas narrativas dos pacientes organizados, portadores dessas duas síndromes aqui estudadas. Seu emprego nos mostra o caráter muitas vezes litigioso que os grupos de pacientes precisam assumir para recuperar o bem-estar físico e mantê-lo, pois o direito ao “tratamento adequado” não está assegurado, e é preciso empenhar-se, reivindicar, confrontar o

¹⁶⁷ Blogue da Abrafibro, publicado em 01/03/2016, capturado em 29/05/2018. Existem destaques no texto do blogue em letras vermelhas, caixa alta e negrito, sublinhando a importância do tema.

poder público com as necessidades provocadas pela doença. Tal como observamos no primeiro trecho no início deste capítulo, “colocar na justiça” pode ser uma forma de garantir tratamento. Segundo Travassos et al. (2013, p. 3.420), a partir dos anos 1970, o Poder Judiciário ampliou sua presença na sociedade e na política como via de defesa e forma para assegurar direitos. Esse fenômeno foi denominado de judicialização por Tate e Vallinder, em 1995, em um estudo que investigou as relações de poder judiciário e política.

Outrossim, os pacientes com SPP também publicam ações tomadas diante dos atendimentos de maus tratos por parte dos profissionais de saúde:

Hoje protocolei uma Denúncia no Ministério da Saúde em nome da Associação G-14 depois de ouvir o relato de uma pessoa sobre o descaso de um Neurologista que a atendeu num posto SUS:

Prezados Senhores,

Eu, A. S. sou Presidente da Associação G14 de Apoio aos pacientes de poliomielite e síndrome pós-pólio-SPP.

É triste perceber que mesmo depois que o Ministério da Saúde editou as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da pessoa com Síndrome Pós Pólio e Comorbidades ainda há médicos da Rede SUS que se negam a diagnosticar ou oferecer tratamento à pacientes sobreviventes da poliomielite e que apresentam os sintomas característicos da Síndrome Pós-Pólio, desmerecendo os relatos e ainda indicando que o paciente está é com problemas psicológicos ou influenciados por informações encontradas no google. Esse comportamento de profissionais de saúde ligados ao SUS é inaceitável. A população vítima da poliomielite merece e exige respeito. É preciso a divulgação, capacitação e conscientização sobre o que é a Síndrome Pós-Pólio e oferecer acolhimento e a Reabilitação a que temos direito, conforme estabelecido na Diretriz. O que podemos fazer quando chega até nós um relato informando o desrespeito de Médicos da Rede Pública? Quando seremos tratados com Respeito?

Atenciosamente,

A. S. – Uma sobrevivente! No dia 10/07/2017, as 19h28 Protocolo 2692233. Sugiro que cada vez que um de vocês verificar que não foi atendido adequadamente, registrem uma reclamação no telefone 136, informem falta de atendimento, falta de exame, falta de encaminhamento, mal atendimento. Nós temos direito ao que está estabelecido na Diretriz.¹⁶⁸

A carta acima elucida os julgamentos desfavoráveis que os pacientes com síndrome pós-pólio sofrem. Vimos que seus sintomas são considerados “psicológicos” e produzidos por sua psiquê – como já destacamos ao logo dos capítulos anteriores. Tal interpretação é algo comum entre os pacientes portadores de fibromialgia. Nota-se que o desconhecimento sobre a doença

¹⁶⁸ Postagem de A. S. sobre denúncia feita ao Ministério da Saúde em nome da Associação G14, em 10 de junho de 2018. Acesso em: 09/12/2019

produz esse tipo de rotulagem para os pacientes, e alguns profissionais da saúde percebem o acesso à informação eletrônica como algo negativo, algo que traz equívocos e equivocada compreensão sobre a doença. Conforme o Capítulo 2, o acesso à informação por meios eletrônicos modifica a assimetria de conhecimento entre médicos e pacientes, o que por sua vez pode impactar positivamente o autocuidado. No entanto, o que queremos destacar aqui é que a postagem anterior oferece informações ao leitor com orientações sobre os canais de denúncia a que os pacientes podem recorrer. Não se trata de apenas fazer uma “reclamação” destinada aos interlocutores com síndrome pós-pólio, mas de utilizar um meio oficial para tecer uma denúncia de forma engajada e com um propósito coletivo. Em seu bojo, a postagem traz o conhecimento sobre o protocolo voltado para o atendimento dos pacientes com SPP, publicado em 2016, denominado *Diretrizes de Atenção à Reabilitação das Pessoas com Síndrome Pós-Poliomielite e Comorbidades* - documento do Ministério da Saúde que estabelece informações sobre diagnóstico, nomenclatura, fisiopatologia, avaliação clínica e reabilitação¹⁶⁹. Esse documento conta com a participação de profissionais da Unifesp, notadamente o fisioterapeuta Abrahão Quadros e o médico Acary Souza Bulle Oliveira, do Ambulatório de Doenças Neuromusculares. Tal conhecimento é registrado na carta, mostrando à instituição que recebe a denúncia (o SUS) que os pacientes estão cientes de seus direitos e exigem seu cumprimento.

As postagens dos pacientes remetem à construção do direito em saúde, que é tributário da Constituição Federal Brasileira de 1988. Sem dúvida os movimentos sociais que precederam a elaboração da Carta Constitucional foram significativos para consolidar a concepção da saúde como um direito de todos e trouxeram em seu bojo novas estruturas organizativas que permitiram a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Na Constituição de 1988 foi estabelecido que é dever do Estado garantir saúde a toda população. O acesso foi ampliado, pois o sistema de saúde anterior, Instituto Nacional de Assistência Médica da previdência Social (INAMPS) era uma forma de assistência restrita aos trabalhadores ou pessoas que contribuía com a previdência social. Alguns autores (DALLARI et al., 1986; SILVA et al., 2010; BASTOS, PINA e FERREIRA, PACHECO, 2013) que se debruçam sobre o tema da construção dos direitos em saúde assinalam que, apesar de a Constituição de 1988 estabelecer a saúde como direito universal e dever do Estado, as demandas sanitárias foram e são muito maiores do que a oferta

¹⁶⁹ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoas com Síndrome Pós-Poliomielite e Comorbidades*/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de ações Programáticas Estratégicas -Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

de serviços à população. Dessa forma, existe um contraste entre o que está escrito e o que é vivido na prática. Nesse sentido, é possível afirmar que é a partir dessa constatação que fibromiálgicos e indivíduos com SPP se organizaram e se manifestam nos canais oficiais e não oficiais, acionando o poder público nas plataformas digitais institucionais de governo e de *Facebook*, denunciando a ausência de atendimento ou insatisfação com o serviço e outras ações, como explicitado a seguir.

Segundo o estudo publicado em 2012 pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), via Conselho Nacional de Saúde (CNS)¹⁷⁰, no Brasil, a inclusão da participação dos cidadãos na implementação de políticas de saúde é viabilizada por meio da atuação dos Conselhos de Saúde e das Conferências de Saúde, que constituem os principais mecanismos legais que asseguram a participação da comunidade e o controle social nesse setor. De acordo com essa publicação da OPAS/CNS, outros setores também podem fazer parte como, por exemplo, empresas privadas, instituições e agências públicas, dentro e fora do setor de saúde, ONGs, sindicatos, centros de estudos e de pesquisa, entre outros (OPAS, CNS, 2012, p. 17). Aqui acrescentaríamos as organizações de pacientes que buscam *aliados* para sua causa e que consideramos mais uma frente de pressão diante das necessidades sanitárias. Podemos afirmar que se trata de um fenômeno singular a pressão exercida sobre deputados estaduais e federais para ampliação dos direitos que se vinculam ao tema da “participação social no setor de saúde”, previsto pela reforma sanitária (SCOREL & MOREIRA, 2012). É interessante pensar que, no senso comum, existe a ideia de que no Brasil há leis que “pegam” e que “não pegam”, ou seja, as leis que são cumpridas e as que não o são. Nesse sentido, pode-se pensar como o mecanismo de produção de lei torna-se legítimo para o coletivo de pacientes a ponto de atingir os objetivos associativos.

O documento abaixo mostra um pouco da dinâmica da transformação de um projeto de lei em lei¹⁷¹. Na escrita da Associação, é destacada uma ação para “desengavetar” projetos de lei, como se constata a seguir:

VOCÊ ENGAJADO NA AÇÃO ‘QUEM TEM DOR TEM PRESSÃO’

¹⁷⁰ Ver Organização Pan-Americana da Saúde e Conselho Nacional de Saúde. Inclusão dos cidadãos nas políticas de saúde: experiências brasileiras e europeias. Resultados: Laboratório de Inovação sobre Inclusão de Cidadãos na Implementação das Políticas de Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. Brasília: 2012, p. 16. Aqui utilizamos a sigla Opas/CNS.

¹⁷¹ Como “dinâmica” estamos nomeando o processo de tensões que existem para que seja aprovada uma Lei. Muitos PL tramitam durante anos e dependem da pressão dos coletivos interessados bem como dos deputados eleitos para que retornem à pauta e sejam votados.

Aproveitando a enorme oportunidade que tivemos, e a nova visão sobre a Fibromialgia, precisamos agir para que os Projetos de Lei que estão ‘empacados’ na Câmara dos Deputados e no Senado sejam logo votados e aprovados. Já temos as listas:

- *E-mails de Deputados e Senadores*
- *Projetos de Lei voltados à Fibromialgia e que AINDA estão tramitando.*

A proposta é a seguinte:

- *Formaremos grupos de pacientes para enviar a, pelo menos, 15 Parlamentares, mensagem pedindo o andamento dos projetos de lei. (haverá um modelo como base, você poderá elaborar seu próprio pedido com suas palavras; sem deixar de prestar informações relevantes ou importantes)*
- *Quanto mais gente escrever maior será a pressão.*
- *Podemos citar os resultados da Audiência Pública no último dia 17, em que foi acertada a classificação da Fibromialgia, por parte do Ministério da Saúde, como Doença Crônica. Ainda aguardamos a publicação do Ministério da Saúde.*

Estas ações divulgarão os fibromiálgicos, nossas necessidades, sua EXISTÊNCIA, a EXISTÊNCIA DA FIBROMIALGIA, e ainda temos os Projetos que estão engavetados em movimentação.... Torcendo pela aprovação!¹⁷²

Observamos que acionar deputados por meio eletrônico constitui uma das formas de ações de luta das associações, como a postagem do blogue da Abrafibro. A estratégia organizada por essa associação conjuga, portanto, “pressão” (envio de *e-mails*), por esse suporte, e audiências públicas para sensibilizar os parlamentares quanto à situação vivida pelos pacientes brasileiros. Cabe ressaltar que, embora em 2004 a fibromialgia tenha sido incluída na Classificação Internacional de Doenças 10 (CID10) – o que assinala seu reconhecimento oficial no campo biomédico –, a postagem de 2016 assinala a necessidade de mostrar a “existência” da fibromialgia, ou seja, seu reconhecimento como doença crônica, a partir de chancelas políticas que têm o intuito de fornecer legitimidade e validar a doença em todas as esferas sociais. “Quem tem dor tem pressa” é um lema que traz a dimensão de urgência que o sofrimento físico impõe às pessoas com fibromialgia. Tal como assinalou David Le Breton (2006), a dor piora a existência de quem a sofre, tornando-se o resumo da vida e apagando tudo o que há em volta. A experiência da dor fica implícita na campanha da Abrafibro ao sublinhar a urgência para que seja aliviada.

Em atitude semelhante, a associação G-14 publicou uma postagem, em 10 de agosto de 2017, na qual podemos ler sobre solicitação de Audiência Pública conjunta com a *Comissão de Seguridade Social e Família* para discutir a atenção aos portadores de Síndrome pós-poliomielite no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS):

¹⁷² Postagem da Abrafibro “Quem tem dor tem pressa!” Publicada em 26/08/2016, capturada em 03/06/2018).

Senhor Presidente

Requeiro com fundamento no art. 255 do Regimento Interno, seja realizada nesta Comissão Audiência Pública conjunta com a Comissão de Seguridade Social e Família, em data a ser definida, para discutir a atenção às pessoas com Síndrome pós-poliomielite no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com a participação de Representantes das seguintes entidades:

Representante do Ministério da Saúde;

Dr. Acary Bulle: Diretor do setor de Neurologia da UNIFESP, responsável pela criação do CID-G14 (Síndrome Pós-Pólio) na Organização Mundial da Saúde –OMS, coordenador do único grupo de tratamento e pesquisa de pós-pólio no Brasil;

Ari Colatti: autor de petição pública e administrador do grupo “Síndrome Pós-Pólio Brasil”, fundador Associação G-14 de Apoio aos Pacientes com Pólio e Síndrome Pospólio.

Ari Heck, coordenador dos vitimados no RS e idealizador da Associação Gaúcha dos Vitimados da Poliomielite e Síndrome Pós Poliomielite, ativista dos Direitos Humanos dos Deficientes, vitimado da Pólio e atualmente com a Síndrome Pós Pólio e um dos coordenadores do Núcleo de Pessoas com Deficiência do Sintrajufe.

Rosângela Rabel, advogada em Rondônia, doutorada pela Universidade Pablo de Olavide de Sevilha, vitimada da pólio, tem grande atuação em prol dos vitimados no Brasil, Espanha e outros países.

Apesar de o Brasil haver erradicado o vírus selvagem da poliomielite há décadas, há ainda grande número de pessoas adultas que sofreram a infecção e são, portanto, vulneráveis à SPP.

A incerteza em relação aos mecanismos da enfermidade, somada à dificuldade do diagnóstico, que necessita excluir todas as outras possibilidades, faz da SPP um desafio terapêutico, que deve obrigatoriamente envolver uma equipe multidisciplinar. A Audiência Pública ora proposta tem por fim esclarecer esta Comissão quanto ao estado atual da atenção aos pacientes de SPP no âmbito do SUS e quanto à eventual necessidade de iniciativas legislativas nesse sentido¹⁷³.

Da Comissão, em 28 de julho de 2017.

Deputada MARA GABRILLI¹⁷⁴, Deputado JOÃO DERLY¹⁷⁵

O requerimento de *aliados* do campo político, mais especificamente da esfera legislativa, mobilizados por um grupo de representantes dos pacientes com SPP, constitui uma

¹⁷³ O texto foi editado por mim e a postagem foi publicada em 10 de agosto de 2017 pela Associação G-14 de Apoio aos Pacientes com Pólio e Síndrome Pós Pólio. Publicado em 10/8/2017. Acesso em: 09/12/2019.

¹⁷⁴ Mara Gabrilli é atualmente Senadora pelo Estado de São Paulo. Em 20 de agosto de 1994, sofreu um acidente de carro que a deixou tetraplégica e, ao se recuperar, passou a se dedicar à causa da inclusão social de pessoas com deficiência. Em sua trajetória fundou uma ONG (1997) que dava suporte a atletas paraolímpicos. Dez anos depois, a ONG foi transformada no Instituto Mara Gabrilli. Ocupou cargos políticos ligados à causa, tornou-se vereadora e deputada federal antes de ser eleita senadora. Em junho de 2018, foi eleita para um mandato de quatro anos na ONU, fazendo parte do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que monitora a implementação pelos Estados-Partes da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Observamos, nas postagens, que ela foi acionada tanto por pacientes de síndrome pós-pólio quanto dos pacientes com fibromialgia. As informações foram capturadas da página da deputada <https://maragabrilli.com.br/quem-sou-eu/>, acessada em 22/11/2021.

¹⁷⁵ João Derly foi medalhista de judô e é Deputado Federal pelo partido REDE Rio Grande do Sul.

das estratégias coletivas notáveis dos movimentos associativos. Observamos que, para ampliar a legitimidade de sua doença, os pacientes recorreram primeiramente a uma rede sociotécnica, formada por profissionais de saúde – no caso, a G14, constituída desde o princípio com vínculo à Unifesp. Em um momento posterior, mais organizado institucionalmente como associação, vemos um segundo movimento de conquistas e ampliação dos direitos de pacientes. Nesse sentido, consideramos que as audiências públicas constituem um passo relevante no processo de construção de atenção à saúde para os pacientes de doenças crônicas invisibilizadas. É um momento de reconhecimento e de legitimidade perante as instituições políticas. Entendemos que, para organizar soluções, os pacientes engajam novos aliados da esfera política legislativa para sua luta. Segundo Torrens (2013), a função legislativa “tem por objetivo a formação de leis, a partir das matérias que devem ser submetidas ao regime de legalidade pela Constituição”. Tal elaboração deve assumir um incremento na vida política, uma vez que as intervenções implicam diretamente uma alteração na situação da comunidade. Para Torrens (2013, p. 194), “significa dizer que a lei não deve ficar numa esfera puramente normativa, mas deve influir na realidade social”¹⁷⁶, ou seja, em sua perspectiva destaca a necessidade do legislativo de atender as aspirações populares. Aqui entendemos que as associações correspondem aos atores sociais que jogam o jogo das instâncias democráticas com o objetivo de ampliar o campo sanitário para seu coletivo. Uma das formas de ampliação desse campo é a aquisição de direitos por parte dos pacientes, materializado na forma de projetos de lei que queremos discutir nos próximos tópicos. A seguir, a particularidade de cada doença dentro do cenário político-sanitário e associativo.

4.3 Os projetos de lei para os pacientes com fibromialgia

Em nosso levantamento verificamos que os projetos de lei (PL) para os pacientes fibromiálgicos somam um total de 192 – período entre 1999 e março de 2021¹⁷⁷. Embora a

¹⁷⁶ TORRENS, 2013. Artigo capturado em: <http://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/496980>, em 20/03/2021.

¹⁷⁷ O levantamento feito até março de 2021, no qual buscamos informações sobre os projetos de lei Federais, Estaduais e Municipais (nas capitais, mas inclui outras cidades) encontra-se anexado como documento no final da tese. Foram pesquisados os *sites* oficiais do legislativo, e na planilha está anexado o *link* da consulta. A palavra-chave usada foi “fibromialgia”. Para nomear um PL como “aprovado”, verificamos o trâmite e se houve veto. Consideramos os pareceres com as seguintes redações: “encaminhado para publicação” e “após a data da sua publicação a lei entra em vigor”. Além dos órgãos oficiais dos três níveis, acompanhamos e consultamos publicações *on-line* tanto de jornais eletrônicos quanto das associações de pacientes aqui estudadas. Na entrevista com a representante da Abrafibro, o número de PLs ultrapassa 200 projetos, contudo, não conseguimos verificar todos os municípios brasileiros.

informação sobre a tramitação dos projetos de lei esteja disponível em vários *sites* das Assembleias Legislativas Estaduais, Câmara dos Vereadores de cada capital, bem como do Senado, no caso das Federais a leitura sobre o parecer final por vezes nos soou ambígua¹⁷⁸. Nesses 22 anos, desde o primeiro PL que abarcava a FM, notamos que os assuntos versam sobre temas relacionados ao atendimento prioritário, à dispensa do cumprimento de período de carência para usufruir dos benefícios auxílio-doença e aposentadoria por invalidez, à isenção de impostos para aquisição de medicamentos e sua distribuição, aos dias de campanha de conscientização sobre a doença. Na tabela abaixo, observa-se a quantidade de PLs apresentados por ano e a quantidade de aprovação, na tabela seguinte:

Tabela 4

PL por nível Federal, Estadual e Municipal				
Ano	Estadual	Federal	Municipal	Total por ano
1999		1		1
2003		1		1
2004		1		1
2010			1	1
2011		1		1
2013		2	5	7
2014	7		4	11
2015	6	2	6	14
2016		1	3	4
2017	6	1	1	8
2018	4	1	4	9
2019	47	7	33	87
2020	12	3	15	30
2021	7		10	17
Total Geral	89	21	82	192

Situação dos PL por nível até março de 2021 ¹⁷⁹	
Nível	Total de PL
Estadual	89

¹⁷⁸ O trâmite de um projeto de lei pode ter um percurso que demanda aprovação ou veto de instâncias, nos quais muitas vezes as palavras *aprovação* e *parecer favorável* são comuns, porém, ao final do processo, verifica-se que foi vetado. Pareceu comum também encontrar tramitando vários PLs durante anos; no entanto, temos dúvida sobre se as informações oficiais estão completas, se foram arquivadas, por exemplo.

¹⁷⁹ O recorte do nosso levantamento sobre os projetos de lei abarcam o período do primeiro PL voltado para os pacientes com fibromialgia, em 1999, até março de 2021. A classificação escolhidas aqui foi: “Aprovado”, para PLs publicados (ver tabela disponibilizada em anexo com as informações detalhadas); “Não aprovado/tramitando”, para PLs rejeitados, reprovados; e “Arquivados”, para aqueles sem parecer final.

Aprovado	31
Tramitando / Não Aprovado	58
Federal	21
Aprovado	4
Tramitando / Não Aprovado	17
Municipal	82
Aprovado	45
Tramitando / Não Aprovado	37

Como se observa na tabela anterior, o primeiro projeto de lei foi elaborado em 1999¹⁸⁰, período anterior à entrada da fibromialgia na Classificação Internacional de Doença (CID). O PL visava estender-se aos portadores de artrite reumatoide e de fibromialgia, no tocante às isenções concedidas aos deficientes físicos para aquisição de automóveis, pedido que foi indeferido¹⁸¹. Nota-se, inclusive, que o ano de proposição é anterior ao primeiro protocolo de tratamento da fibromialgia da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR). Nesse sentido, é possível verificar que a FM já era uma doença que circulava nos debates médicos desde os idos da década de 1990, na RBR (Cf. SILVA, 2014), o que nos faz pensar na circulação de informação entre as próprias pessoas que sofriam de dores intensas e crônicas, reunidas em 2004 nas novas redes sociais¹⁸². Inclusive, constatamos que a maioria dos grupos levantados em nossa pesquisa no *Facebook* foi fundada depois de 2010, sendo possível afirmar que páginas e perfis individuais já tinham como tema a doença, sobretudo nas postagens das associações dos indivíduos com fibromialgia e síndrome pós-pólio, destacando, em suas narrativas, a importância das primeiras comunidades via *Orkut* para organização das próprias associações. A partir da tabela anterior, pode-se constatar que, até a primeira década de 2000, surgiram mais dois PLs e, após esse período, os números cresceram exponencialmente, inclusive com aprovação e transformação desses projetos em lei, a partir de 2013.

Nosso levantamento mostra que foram 192 PLs elaborados até o início de março de 2021. Dentre os níveis federal, estadual e municipal, constatou-se maior elaboração de projetos de lei estaduais, totalizando 89 PLs, com 35% do total aprovados em lei, como se pode observar no gráfico abaixo. Apesar de a verificação de todos os municípios ser algo praticamente

¹⁸⁰ Informações sobre projetos de lei como número, ano e conteúdo estão na planilha em anexo para consulta.

¹⁸¹ PL com o seguinte texto da ementa: “Dispõe sobre a isenção de IPI e de IOF na aquisição de automóveis por pessoas portadoras de artrite reumatoide e fibromialgia”. Ver informação em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/16631> ; https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=27155. Acesso em março de 2021.

¹⁸² Aqui nos referimos ao surgimento do *Orkut*, plataforma de comunicação e interação *online*, com criação de perfis e comunidades, denominada de rede social, fundada em 2004 e encerrada em 2014, e ao *Facebook*, plataforma de comunicação e interação que funciona até hoje, fundada também em 2004.

impossível¹⁸³, conseguimos constatar que as propostas de lei nas capitais e outras cidades foram significativas, e a publicização nas redes sociais permitiu-nos averiguar cidades fora das capitais brasileiras, totalizando 82 PLs com 55% de aprovação. Os projetos de lei em nível federal totalizaram 21, dos quais 4 aprovados, representando 19% de aprovação do total para esse nível.

O ano em que mais se apresentaram propostas de PL, até o presente momento, foi 2019, com 89 propostas – correspondentes a quase a metade dos PLs totais desde 1999. Verifica-se que, dos 89 PLs apresentados em 2019, somente 21 foram transformados em lei. Dos 192 projetos de lei, a maior parte ainda se encontra tramitando, ou não foi aprovada. Em 2020, ano em que fomos atingidos pela pandemia de SARS Cov-2, os PLs somaram um total de 28, com 5 aprovações para transformação em lei. Analisando os anos de maior aprovação, constatamos que todas as aprovações se deram em âmbito Estadual e Municipal; nenhuma em nível federal¹⁸⁴.

Nível	Aprovada	%	Não Aprovada	%	Tramitando	%	Total Geral
Estadual	31	35%	9	10%	49	55%	89
Federal	4	19%	1	5%	13	62%	21
Municipal	45	55%	14	17%	22	27%	82

Para nós não se trata de contabilizar a quantidade de projetos de lei transformados em lei, mas de refletir sobre o seu significado político para as pessoas com FM. Por esse ângulo, acreditamos que o aumento do número dos projetos de lei reflete a organização coletiva de grupos e associações de pacientes, evidenciada na *web* com a rede social *Facebook*¹⁸⁵. Além de refletir a qualidade da organização coletiva, podemos pensar que os atores sociais do campo político, personificados e investidos de cargos de deputados e/ou senadores, também possuem o interesse de abarcar a defesa desse coletivo, seja pela causa ou pelos votos de um grupo

¹⁸³ Segundo os dados do IBGE, em 2020 os municípios brasileiros **somam 5.570**, e a população brasileira chegou a 211,8 milhões. A respeito, ver *site* da agência de notícias do IBGE: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/28668-ibge-divulga-estimativa-da-populacao-dos-municipios-para-2020#:~:text=O%20IBGE%20divulga%20hoje%20as,1%C2%BA%20de%20julho%20de%202020>. Acesso em: 29/05/2021.

¹⁸⁴ A planilha com as informações encontra-se nos documentos em anexo.

¹⁸⁵ Ver na tabela em anexo, o nosso levantamento de associações e grupos entre 2016 e 2019 no *Facebook*. O mapeamento feito oferece um panorama da quantidade de grupos ligados à doença, a partir da palavra-chave “fibromialgia” nessa rede social. A quantidade de grupos pode ser variável, tendo em vista que podem surgir novos perfis de grupo; portanto, a quantidade de grupos hoje poderá ser maior.

expressivo de eleitores¹⁸⁶. Em nosso levantamento na rede social *Facebook*, apuramos que, dos grupos e associações relacionados à fibromialgia formados até 2019, existiam pelo menos sete grupos com mais de quatro mil seguidores – um dos quais com cerca de 17.679. Dentre esses grupos, pudemos averiguar que os mais numerosos dessa categoria datam de 2011, 2012 e 2013. Exceto uma associação de 2018, sobre a qual discorreremos abaixo, os grupos mais antigos iniciaram suas postagens no mesmo período¹⁸⁷. Em nosso mapeamento realizado entre 2017 e 2019, verificamos um total de 97 registros na rede social entre as classificações existentes de “Página”, “Amigo”, “Grupo”¹⁸⁸ para fibromialgia. Como explicamos na introdução, o mapeamento inicial não distinguiu se eram abertos ou fechados; no entanto, para a coleta de postagens, nosso recorte metodológico privilegiou os perfis de acesso aberto, por antiguidade e atividade constante, verificada com postagens recentes. No caso dos pacientes com fibromialgia, enfocamos o blogue da Abrafibro, que inaugura o movimento de pacientes no formato associação, por ter como objetivos representar os fibromiálgicos do Brasil, com suas postagens, desde o início da fundação, em 2008, bem como oferecer acesso aberto no formato blogue. Vale sublinhar que, na última década, presenciamos um incremento associativo e de grupos por meio das redes sociais e que o aumento dos coletivos no *Facebook* vinculados à FM pode também refletir-se na crescente pressão social nos meios legislativos.

No decorrer da nossa pesquisa, notamos o aparecimento de outra associação para representar pacientes com fibromialgia: a Associação Nacional dos Fibromiálgicos e Doenças Correlacionadas” (Anfibro), que tem sua primeira postagem lançada em setembro de 2018, razão por que não constava no levantamento feito para a construção do nosso pré-projeto,

¹⁸⁶ Segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), estima-se que 2,5% da população mundial possa ser afetada e, de acordo com o estudo de Barcellos e Perissinotti (2018), a prevalência é de 2% para a população brasileira.

¹⁸⁷ Os grupos do nosso mapeamento são: **Fibromialgia Associação** (Grupo da ABRAFIBRO, com primeira postagem em 2011, com 10.770 membros); **Abrafibro – conhecimento e pesquisas científicas** (primeira postagem em 2012), com 4.949 seguidores; **Como viver com Fibromialgia** (“Página” do *Facebook*, com primeira postagem em 2014, 4.181 seguidores; **Fibromialgia Unidos** (“Amigo”, categoria do *Facebook*), com 4.459 “amigos”; **Gefibro Mineiros Fibromiálgicos** (“Amigo”, categoria do *Facebook*), com 4.820 amigos; **Anfibro - Associação Nacional de Fibromiálgicos e doenças correlacionadas** (primeira postagem em 2018), com 4.821 seguidores; **Comissão de Pessoas com Fibromialgia – CPF** (grupo de 2011), com 11.964 membros e a categoria “página” do *Facebook*, com 17.695 seguidores. Informações contidas na tabela em anexo. Importante acrescentar que a participação é livre nos grupos do *Facebook*, ou seja, uma pessoa pode escolher um ou mais grupos para ser “amigo” ou “seguidor”.

¹⁸⁸ No *Facebook*, “Página” pode ser uma entrada para empresas ou indivíduos, como artistas em geral e atores. Essa modalidade permite que os indivíduos sejam seguidores. A classificação “grupos” permite ser público, aberto a todos, ou privado, caso este em que é preciso autorização do administrador do grupo para adesão. Os participantes do grupo são classificados como “membros” e têm como objetivo conectar pessoas conforme seu interesse. Existe a classificação “Amigo”, também com esse objetivo de conectar pessoas que, ao participarem do grupo, tornam-se “amigos”.

elaborado em 2016. Nossa proposta de pesquisa mirou as primeiras associações com caráter de representação nacional dos pacientes com fibromialgia e síndrome pós-pólio, bem como os grupos de pacientes de acesso aberto inseridos no *Facebook*. Contudo, recentemente observamos que a Anfibro divulgou, em sua página institucional¹⁸⁹, a aprovação de vários projetos de lei - que incluem diversas ações sociais e políticas -, bem como uma infraestrutura organizacional composta por delegados e líderes distribuídos por estados e cidades, conforme se lê a seguir:

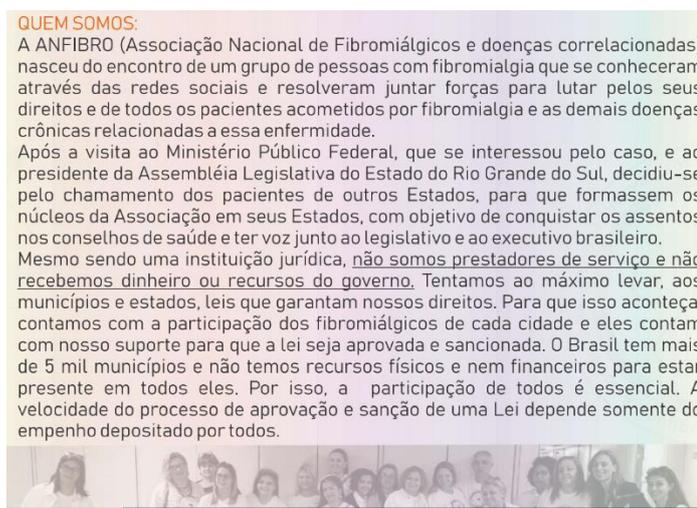


Imagem 8 – Texto de apresentação da ANFIBRO

Embora a página institucional forneça informações que impressionam pelo grau de sua organização, estruturada com líderes regionais e delegados, bem como feitos em prol dos fibromiálgicos, notamos que a data de fundação não é publicizada, apenas seu CNPJ. As ações desenvolvidas em 2019 e 2020 nos oferecem pistas da recente formação¹⁹⁰. A narrativa em seu material institucional é repleta de atuações políticas, o que sugere - e torna-se tentador afirmar - que o seu aparecimento no cenário associativo pode ter contribuído significativamente com mais pressão para a elaboração de projetos de lei destinados a contemplar os fibromiálgicos¹⁹¹. Na tabela abaixo, os números de PLs apresentados de 1999 a 2021, com a classificação

¹⁸⁹ Consta nos textos informativos que seus participantes se conheceram por meio das redes sociais. Ver o *site* <https://anfibro.org/>. Acesso em: 22/03/2021.

¹⁹⁰ Omitir ou não publicar uma data de fundação que é tão recente é uma escolha da associação? Será que constitui uma omissão interessada? Em geral, datas são utilizadas para legitimar e conferir “tradição”, “sucesso” às empresas. No caso dessa associação, por exemplo, incluir a data poderia pôr à prova a legitimidade de sua atuação?

¹⁹¹ Por exemplo, incluir a fibromialgia como atendimento prioritário, criação de um dia municipal de conscientização e enfrentamento da doença.

“tramitando/não aprovado” e “aprovado” possibilita a percepção do aumento, a partir de 2013, de projetos voltados para a doença, em especial em 2019:

Tabela 5

Contagem de projeto de lei ano e situação:	NÍVEL E TOTAL			
	Estadual	Federal	Municipal	Total Geral
1999		1		1
Tramitando / Não Aprovado		1		1
2003		1		1
Tramitando / Não Aprovado		1		1
2004		1		1
Aprovado		1		1
2010			1	1
Aprovado			1	1
2011		1		1
Tramitando / Não Aprovado		1		1
2013		2	5	7
Aprovado			3	3
Não aprovado		1		1
Tramitando / Não Aprovado		1	2	3
2014	7		4	11
Aprovado	5		3	8
Tramitando / Não Aprovado	2		1	3
2015	6	2	6	14
Aprovado	2		5	7
Tramitando / Não Aprovado	4	2	1	7
2016		1	3	4
Aprovado		1	3	4
2017	6	1	1	8
Aprovado			1	1
Tramitando / Não Aprovado	6	1		7
2018	4	1	4	9
Aprovado	2		4	6
Tramitando / Não Aprovado	2	1		3
2019	47	7	33	87
Aprovado	22	1	16	39
Tramitando / Não Aprovado	25	6	17	48
2020	12	3	15	30
Aprovado		1	9	10
Tramitando / Não Aprovado	12	2	6	20
2021	7	-	10	17
Tramitando / Não Aprovado	7		10	17
Total Geral	89	21	82	192

Observando a tabela acima, é possível indagar sobre o provável impacto da pandemia de SARS Cov-2, a partir de março de 2020, no processo de apresentação de PL e da respectiva tramitação, se compararmos com o ano de 2019. Outro fator diz respeito à própria dinâmica de

uma grande epidemia, que poderia invisibilizar ainda mais as pessoas afetadas com doenças crônicas, pois o gerenciamento epidêmico torna-se prioritário, mobilizando as forças sanitárias disponíveis para combatê-la. Os PLs que se transformaram em leis concentraram-se basicamente em dois grupos de requerimentos: i) filas preferenciais em locais públicos, atendimento preferencial e reserva de vagas em estacionamento e ii) dia/semana de conscientização da fibromialgia.

O atendimento prioritário tem o intuito de incluir os pacientes com FM nos grupos formados por pessoas idosas, gestantes, portadores de necessidades especiais que recorrem a serviços nas instituições públicas. Por um lado, pode-se afirmar que a demanda reconhece e abarca a necessidade premente das pessoas que sentem dor, em sofrimento, de terem um atendimento mais ágil. Por outro, também é uma medida mais exequível e menos complexa para o poder público a oferta de atendimento efetivo, já que tal disposição não implica recursos financeiros, como a construção de um centro de tratamento.

Os dias de conscientização - no caso da FM, 12 de maio -, além de agregar um reconhecimento simbólico, podem somar ações específicas de sensibilização e esclarecimento sobre a doença. Em especial as datas comemorativas ajudam a criar uma memória social, corroborando uma dinâmica de conservação e não apagamento daquilo que se deseja preservar. Para os pacientes, as datas de conscientização têm em seu bojo aspectos identitários e políticos, vitais para o reconhecimento coletivo da doença e a ampliação de direitos. Trata-se de uma estratégia destinada a tirar os pacientes da invisibilidade - situação esta que pode ser entendida como uma espécie de “ferida coletiva”¹⁹² -, trazendo o foco para o contexto presente e criando “lugares de memória” (NORA, 1993) para os grupos que desejam ser reconhecidos e obter reparação e atendimento para suas demandas, assunto que continuaremos no próximo tópico.

4.4 Os projetos de lei para pacientes com síndrome pós-pólio

Entre as demandas dos pacientes com SPP percebemos como é valiosa a criação de “lugares de memória”, que podemos identificar na reivindicação de datas especiais que pretendem conjugar informações para o reconhecimento da doença e chamar a atenção para a importância de se continuar a combater a poliomielite por meio da vacinação. Uma das vitórias

¹⁹² Sobre esse assunto ver a discussão sobre memória, comemoração a partir das reflexões teóricas de Paul Ricoeur, sobretudo a ideia de “ferida coletiva” e o papel da história crítica no artigo de Helenice Rodrigues da Silva, *Rememoração/comemoração: as utilizações sociais da memória*. *Revista Brasileira de História*, 22(44) 2002. <https://doi.org/10.1590/S0102-01882002000200008>.

entre os projetos de lei elaborados para os pacientes com SPP consiste na instituição da “Semana de Conscientização da Síndrome Pós-pólio”, aprovado recentemente, conforme a postagem abaixo e o documento (parte) da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo (Alesp):

Obrigado ao Deputado Adalberto Freitas¹⁹³. Ontem foi aprovado por unanimidade o projeto de lei que cria a Semana de Conscientização da Síndrome Pós-pólio no Estado de São Paulo. Uma grande conquista e oportunidade para difundir informação sobre a condição atual dos sobreviventes da poliomielite e fortalecer campanhas de vacinação. Nosso muito obrigado do Grupo público Associação G-14 de Apoio aos Pacientes com Pólio e Síndrome Pós-pólio¹⁹⁴.

PROJETO DE LEI Nº 1186, DE 2019

Institui a "Semana de Conscientização da Síndrome Pós-Pólio".

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º - Fica instituída a “Semana de Conscientização da Síndrome Pós-Pólio”, a ser comemorada, anualmente, na semana que compreende o dia 24 de outubro.

Parágrafo único - A Semana de Conscientização da Síndrome Pós-Pólio tem por objetivo:

1. dar visibilidade à gravidade da Síndrome Pós-Pólio;
2. contribuir com a sensibilização do tema disseminando informações sobre a importância da vacinação;
3. promover a humanização do atendimento nos serviços de saúde que atendem os casos de Síndrome Pós-Pólio.

Artigo 2º - A data a que se refere o artigo 1º poderá ser celebrada com reuniões e palestras contando com a presença de profissionais da área da saúde e entidades ligadas às pessoas com a Síndrome Pós-Pólio para aumentar a conscientização, bem como promover a divulgação de informações sobre a enfermidade e suas consequências na vida do indivíduo.

Artigo 3º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 4º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

[...]

Frente à gravidade que representa tal enfermidade é importantíssimo que se desenvolvam políticas públicas na área da saúde voltadas ao tratamento desta Síndrome, visando o fortalecimento da erradicação da poliomielite, com uma equipe multidisciplinar capacitada para este fim.

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação do presente projeto de lei.

Sala das Sessões, em 29/10/2019 ¹⁹⁵.

¹⁹³ Postagem em 09/09/2020.

¹⁹⁴ Capturado em 19/03/2021.

¹⁹⁵ Documento capturado do site da Alesp: <https://www.al.sp.gov.br/propositura/?id=1000300268>, em 03/06/2021.

No documento acima, postado no *Facebook*, nota-se a referência aos “profissionais de saúde” e a “entidade ligadas às pessoas com SPP”, que de forma indireta sinaliza a participação de associações envolvidas com a luta pelos direitos dos pacientes, como a Associação G-14 e, do mesmo modo, os profissionais de saúde da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), por seu vínculo histórico desde o nascimento institucional. Inclusive, as diretrizes de atenção e reabilitação¹⁹⁶ da doença têm a indicação de “equipe multidisciplinar” para promover o tratamento, também defendido pelo coletivo médico-científico que organizou o documento, composto por profissionais da Unifesp. Embora existam poucos PLs voltados para os pacientes com síndrome pós-pólio, a aprovação acima vem coroar reivindicações antigas da associação, mesmo que a data em questão seja ainda restrita ao Estado de São Paulo. No documento legislativo, fica explícita a demanda dos pacientes: visibilidade para a SPP, sensibilização para a vacinação contra a pólio e a humanização no atendimento¹⁹⁷. Um ponto relevante que devemos considerar é o passado da pólio que os pacientes de SPP carregam em seu discurso, mostrando não apenas os desafios vividos e superados com a experiência da poliomielite, mas também inscrevendo os sujeitos afetados em uma *ferida coletiva*, que, por sua vez, é revivida ao não se reconhecer o novo quadro patológico da SPP¹⁹⁸.

Na tabela abaixo, vê-se o total de doze projetos de lei aferidos por nossa pesquisa até março de 2021¹⁹⁹. Primeiramente notamos que todos foram elaborados após o período de organização da Associação Brasileira de Síndrome Pós-Pólio (Abraspp), fundada em 2004 e reorganizada em 2010, com o nome G14. Do total de PLs propostos há 1 aprovado, 1 vetado e 10 tramitando, conforme a tabela abaixo:

Tabela 6

¹⁹⁶ Lê-se no documento: “O tratamento por equipe multidisciplinar é benéfico para todos os pacientes com história de poliomielite, sendo importante equilibrar as atividades funcionais com descanso, fazer uso correto de órtese e/ou meio auxiliar de locomoção e controlar o peso quando necessário. Isto pode contribuir para prevenir/reduzir o desenvolvimento de problemas futuros” (ver: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoas com Síndrome Pós-Poliomielite e Comorbidades/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de ações Programáticas Estratégicas - Brasília: Ministério da Saúde, 2016, pág. 50.

¹⁹⁷ Esta última reivindicação, apesar de o termo trazer o entendimento intrínseco de que o atendimento é desumano, remete aos movimentos sociais que pressionaram o SUS e estabeleceram em 2003 a Política Nacional de Humanização (PNH). Sobre isso ver: <https://www.gov.br/saude/pt-br/acao-a-informacao/acoes-e-programas/humanizasus>. Acesso em: 31/05/2021.

¹⁹⁸ Sobre esse assunto comentamos ao longo da tese, pois a vivência da pólio tem um alto poder narrativo, que demarca uma diferença importante entre os dois grupos de pacientes.

¹⁹⁹ Mais informações sobre os projetos de lei para síndrome pós-pólio estão na planilha em anexo.

ANO	NÍVEL	UF	PROJETO DE LEI	SITUAÇÃO
2012	Federal		PL 4714/2012	Apensado
2012	Federal		PL 4713/2012	Apensado
2011	Federal		PL 1118/2011	Tramitando
2011	Federal		PL 1656/2011	Tramitando
2019	Estadual	Goiás	PL 1890/2018	Tramitando
2019	Estadual	Paraná	PL 196/2019	Tramitando
2017	Estadual	Rio de Janeiro	PL 3638/2017	Tramitando
2019	Estadual	Rio de Janeiro	PL 1682/2019	Tramitando
2014	Estadual	São Paulo	PL 660/2014	Vetado
2019	Estadual	São Paulo	PL 1186/2019	Aprovado
2021	Municipal	São Paulo	PL 138/2021	Tramitando
2017	Municipal	Rio de Janeiro	PL 0640/2017	Tramitando
Total de PL: 12				

Os primeiros PLs datam de 2011 e em nível Federal. O de número 1118/2011 acrescenta parágrafo ao art. 1.º da Lei n.º 10.741, de 1.º de outubro de 2003, para estabelecer que a pessoa com deficiência seja considerada idosa com idade igual ou superior a quarenta e cinco anos²⁰⁰. O texto proposto cita a síndrome pós-pólio como um agravante que contribui para o aparecimento de doenças secundárias, denotando o quanto a síndrome traz prejuízos físicos aos indivíduos afetados. O segundo PL, de número 1656/2011, também inclui a SPP na lista de doenças da ementa que dispõe sobre a prioridade epidemiológica no tratamento de doenças neuromusculares com paralisia motora²⁰¹. Ambos os projetos inauguram propostas que contemplam os pacientes diagnosticados com SPP, mas ainda não se voltam totalmente para essa doença.

Os outros projetos de lei versam sobre três temas: i) isenção de impostos para os indivíduos afetados com SPP; ii) desenvolvimento de centros de referência de diagnóstico e tratamento; iii) dia de conscientização e prevenção da Pólio e SPP. Exceto em relação a este último, todos estão tramitando ou foram vetados, por exemplo, o PL 660/2014, vetado pelo prefeito de São Paulo na época. Se compararmos com os PLs voltados para a fibromialgia, podemos verificar que da mesma forma a aprovação de um centro de referência de diagnóstico e tratamento constitui um grande desafio, já que, além de demandar interesses políticos, implica custos para o erário público. À vista disso, podemos trazer a hipótese, aventada no tópico

²⁰⁰ O Estatuto do Idoso elaborado pelo Ministério da Saúde estabelece que essa classificação é igual ou superior a sessenta anos. Ver: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estatuto_idoso_3edicao.pdf.

²⁰¹ O PL tem autoria da deputada, atual senadora, Mara Gabrilli. Ver tramitação no endereço <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/129238>. A ementa pode ser lida em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=891953. Acesso em: 13/04/2021.

anterior, de que é mais acessível e exequível para o poder público atender demandas como a criação de dias de concientização ou o atendimento prioritário, conforme se constata nos PLs voltados para os pacientes com fibromialgia.

No que concerne à quantidade de projetos de lei voltados para a SPP, nota-se que as propostas referem-se mais às regiões Sudeste e Sul, onde residem pessoas ligadas ao cenário associativo, seja liderando ou participando mais ativamente. Acreditamos, portanto, que não existe acaso, pois São Paulo é a cidade-sede da G-14 – associação aqui estudada e que tem um papel protagonista na luta por direitos dos pacientes. O Paraná, especificamente Curitiba, sedia a Associação e Grupo de Apoio à Síndrome Pós-pólio do Paraná (Agaspp/PR), que, de acordo com as suas postagens, existe desde 2012. Também essa associação possui uma relevante trajetória, que, em 8 de junho de 2018, mereceu o “Certificado de Declaração de Utilidade Pública Municipal, da Câmara Municipal de Curitiba”, demarcando assim um reconhecimento institucional²⁰².

De todas as associações que podem ter relação com a mobilização referente às propostas dos PLs analisados, a “Lions Clube Vozes da Pólio” foi a que se organizou mais recentemente no Rio de Janeiro (2018) e conta com o apoio de uma agência internacional que tem um papel de fomento e auxílio voltado para algumas doenças, para a carestia e ações ambientais²⁰³. No entanto, sabemos que em 2006 existiu uma iniciativa de estabelecer no Rio de Janeiro uma sede regional da Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite (Abraspp- Rio), sob a direção de Solane Leonor Carvalho e Maria de Nazareth André de Oliveira – ambas envolvidas com a organização de pacientes com a Abraspp.²⁰⁴ Essas informações nos ajudam a perceber que já existiam movimentos de pacientes anteriores ao Lions Clube Vozes da Pólio e que podem contribuir para aumentar a pressão coletiva no legislativo do Estado do Rio de Janeiro.

Uma das diferenças que podemos localizar entre as duas associações diz respeito ao número de grupos no *Facebook* que é menor para a SPP, se comparado com os da Fibromialgia.

²⁰² Sabendo que esse tipo de reconhecimento, feito oficialmente por instituições políticas locais, não é tão comum, é pertinente indagar que relações estavam em jogo para esse tipo de condecoração. Em conversas informais com participantes da G14, a Agaspp teve um vínculo com o vereador Helio Renato Wirbiski (PPS), que, entre outras bandeiras políticas, atua em relação aos direitos das pessoas com deficiência.

²⁰³ O Lions Club é uma agência internacional que se define como de ações humanitárias (sanitária, alimentar e ambiental). Foi fundada nos EUA em 1917, na cidade de Illinois, e parece desempenhar um papel social tal como o Rotary Clube. Em geral, participam empresários e sociedade civil. Historicamente, é possível verificar que o Rotary apoiou as campanhas de erradicação da poliomielite na América Latina, no Brasil e no mundo. A participação dessa agência pode ser lida no capítulo *A erradicação da poliomielite na América Latina: comparando Brasil e Peru*, escrito por Nascimento, Cueto, Maranhão e Sobti (2010). Sobre o Lions Club, ver as informações institucionais no site: <https://www.lionsclubs.org/pt/explore-our-clubs/service-stories>.

²⁰⁴ História da Poliomielite (2010, p. 311).

Em nosso levantamento²⁰⁵ verificamos 19 grupos e associações que, por sua vez, possuem um número inferior de “seguidores” e “membros” ao dos voltados para a fibromialgia. Uma das hipóteses explicativas para o menor número de grupos e participantes reside na baixa prevalência da doença, discutida no próximo tópico, e na possibilidade de baixa adesão às redes e meios tecnológicos pelo aspecto geracional das pessoas que sofrem de SPP.

4.5 SPP doença rara, *discapacidad*,²⁰⁶ *deficiência*

A síndrome pós-pólio e a fibromialgia são duas doenças que acarretam graus de incapacidade e prejuízos no cotidiano, como assinalamos ao longo dos capítulos, por meio das postagens que expõem parte da intimidade dos indivíduos que sofrem física e socialmente com essas síndromes. Vimos que, de forma semelhante, os testemunhos de invisibilidade social caracterizam as duas doenças. Não obstante, as diferenças nos inserem em temas incontornáveis na nossa pesquisa, a saber: a classificação da SPP como *doença rara* e a inserção dos pacientes no campo da *deficiência*. Nesse ponto também gostaríamos de refletir sobre como esses indivíduos - que possuem uma experiência do adoecimento ligada a uma patologia que trouxe muitas vezes uma vivência dramática - podem ter contribuído para forjar seu movimento de pacientes, bem como o significado de “deficiente”. Aqui traremos contribuições dos estudos do “doutorado sanduíche”, na Universidade de Salamanca (Usal), mencionadas na introdução da tese, das quais sinalizaremos pontos relevantes de Espanha e Brasil concernentes à síndrome pós-poliomielite, sobretudo traremos os pontos de aproximação e distanciamento sobre a literatura acadêmica que abarca o tema²⁰⁷.

Em primeiro lugar, precisamos assinalar que as patologias de baixa prevalência consideradas como doença rara (DR)²⁰⁸ são compostas por um universo de doenças que podem

²⁰⁵ Levantamento de grupos e associações de pacientes voltados para a síndrome pós-pólio, realizado até o final de 2018, exclusivamente no *Facebook*.

²⁰⁶ Optamos para manter a grafia das palavras em Castelhana para demarcar as diferenças nos idiomas.

²⁰⁷ Retomamos as observações apresentadas na Introdução da tese, na qual destacamos que as orientações e questionamentos do prof. Juan Antonio Rodriguez Sanchez contribuíram com o amadurecimento da pesquisa ao longo deste trabalho. Sobretudo os aspectos ligados à SPP serão apresentados à luz das considerações a respeito dos enquadramentos da doença no Brasil e na Espanha, a partir das orientações e discussões da pesquisa do “doutorado sanduíche”.

²⁰⁸ Sobre DR é importante notar que existe uma definição, empregada historicamente pela medicina, que associava os pacientes a deformidades físicas, anormalidade, aberrações e que produzia estigmas. Há algum tempo os movimentos de pacientes e familiares questionaram o termo “raridade”, bem como a crítica associada às percepções estigmatizantes ligadas às conotações dessa designação. Nesse sentido, é diferente o uso que os familiares e pacientes fazem do termo *doença rara*, se comparado ao seu emprego no âmbito biomédico.

ser divididas basicamente entre dois grupos: as de origem genética (cerca de 80%), que podem ser letais nos primeiros anos de vida, e as crônico-degenerativas, que podem ser causadas por algum patógeno agente de uma infecção. Segundo o Ministério da Saúde brasileiro, em geral as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e levar à morte²⁰⁹. De acordo com Juan Coca (2019), são doenças de baixa prevalência e, pode-se dizer, que englobam uma pluralidade complexa que abarca uma quantidade de mais de seis mil patologias (COCA, 2019, p. 11).

Esse tipo de classificação, referente às doenças de difícil diagnóstico, traz um componente de exclusão preocupante, em nível social e biomédico, para pessoas e famílias afetadas²¹⁰. Outro aspecto assinalado pelo autor sobre os possíveis fatores das DR são os componentes epigenéticos²¹¹ e ambientais. Em relação a este último, segundo Juan Coca (2019), pode-se inferir que existe uma vinculação à desigualdade social, pois as diferenças sociais expõem os indivíduos, de maneira distinta, a substâncias potencialmente patogênicas. Dessa forma, pessoas expostas a substâncias tóxicas, por exemplo, podem desenvolver tumores que provocam doenças degenerativas. Já os fatores epigenéticos, a partir dos estudos desenvolvidos por B. Lipton (2007) elucidam que os conhecimentos sobre genes vêm se modificando, e hoje cientistas compreendem que variações não genéticas (epigenéticas) adquiridas durante a vida de um organismo podem ser repassadas aos descendentes (MOURA, 2017, p. 380-382).

A baixa prevalência é explicada, em parte, pelos pesquisadores pela quantidade de pessoas que apresentam esse novo quadro de sintomas – cerca de 80% dos indivíduos afetados pela poliomielite podem desenvolver a SPP (RODRIGUES-SANCHEZ, 2012). Além disso, o número de pacientes é reduzido a cada ano em função das mortes e da erradicação da pólio no mundo. Outro fator pode ser também relacionado ao desconhecimento da doença por parte dos profissionais de saúde²¹². É possível afirmar que, em virtude de a SPP reunir características de

²⁰⁹ Ver a página institucional do Ministério da Saúde sobre Doenças Raras: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z-1/d/doencas-raras>. Acesso em: 05/06/2021.

²¹⁰ Ver a página institucional do Ministério da Saúde sobre Doenças Raras, p. 1, em que essa afirmação pode ser observada nas postagens dos pacientes com SPP, no *Facebook*, de forma dramática. Indivíduos que não têm sua doença reconhecida parecem viver em um “não lugar”, pois o enquadramento biomédico, o diagnóstico de uma doença possibilita uma identidade, como assinalamos no Capítulo 1, confrontando, de certa forma, os julgamentos de “preguiçoso”, “preguiçosa” ou de senectude associada à idade.

²¹¹ Segundo Sanchez Freire et al. (2013): “La epigenética hace referencia, en un sentido amplio, al estudio de todos aquellos factores no genéticos que intervienen en la determinación de la ontogenia.” - ou seja, fatores que atuam no desenvolvimento de um indivíduo desde sua concepção até a maturidade.

²¹² Nesse sentido, pode haver um subdiagnóstico da síndrome, já que é possível o desconhecimento da doença por parte dos profissionais de saúde, como já notamos nas postagens aqui analisadas.

uma patologia de baixa prevalência, ela foi enquadrada como doença rara (RODRIGUES-SANCHEZ, 2019; TESTA, 2018). Suas causas não se devem a fator genético, mas a fatores ligados ao vírus da pólio, que provoca, depois de alguns anos, a síndrome crônica degenerativa no aparelho motor. Na historiografia sobre a SPP, é observado que, pela relação entre as poucas pesquisas e a baixa prevalência, presume-se que o número de indivíduos não seja suficiente para justificar investimentos em pesquisas sobre o tema, bem como para o reconhecimento da doença como um problema social e de agenda sanitária (TESTA, 2006, p. 244).

Em nossa pesquisa verificamos que a doença foi registrada sob o código ORPHA:2942, antes de 2005, no Portal de Doenças Raras e Medicamentos Órfãos, denominado Orphanet²¹³. Para nós essa é uma informação interessante, pois pode conferir um reconhecimento biomédico oficial à síndrome, mesmo que antes de seu ingresso no sistema de Classificação Internacional de Doenças em 2008. A entrada no Orphanet sinaliza um marco institucional importante para o enquadramento dessa doença como DR e, ao mesmo tempo, agrega um novo quadro nosológico.

Em pesquisa qualitativa realizada na Espanha (COCA & VALERO MATAS, 2019), foi observado que a questão do diagnóstico é crucial para pacientes com DR e seus familiares, pois é importante para estabelecer uma identidade biomédica. A partir do diagnóstico existe uma ressignificação da existência baseada no caráter de “raridade” e, nesse sentido, muitas pessoas podem se sentir “raras”, depreciadas ou excluídas. No estudo notou-se que a exclusão social das pessoas com DR possui uma relação intrínseca entre carência de informação sobre as patologias e exclusão médica. Por outro lado, observou-se que, dentro do universo das pessoas e famílias afetadas por DR, há mais pró-atividade na busca de informação e tratamento, provocando transformações dentro do contexto das relações médicas. Vale lembrar que vimos, ao longo das postagens das associações no *Facebook*, o desafio que é obter o diagnóstico de SPP. Diversos pacientes relatam a peregrinação médica e o diagnóstico tardio – as queixas dos

²¹³ *Orphanet* é um portal de iniciativa europeia, de informações sobre doenças raras e medicamentos órfãos. Podemos ler no site: “A Orphanet foi criada em França pelo INSERM (Instituto Nacional Francês para a Saúde e Investigação Médica) em 1997. Esta iniciativa foi a semente para um esforço europeu que, a partir de 2000 e apoiado por subvenções da Comissão Europeia, tem vindo gradualmente a tornar-se um Consórcio de 40 países, na Europa e em todo o mundo”. Segundo consulta às informações institucionais do Canal de Comunicação do Orphanet, a doença foi registrada antes de 2005. Esses dados não estão publicizados no Portal Orphanet, nem as informações sobre uma data específica foram esclarecidas com a nossa solicitação. Sobre a SPP cf.: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>, e https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=PT&Expert=2942. Acesso em: 05/06/2021.

sintomas são muitas vezes associadas à senectude e à menopausa²¹⁴. É possível perceber semelhança na narrativa em *site* da associação espanhola abaixo²¹⁵:

Los afectados pasamos por una auténtica odisea, para obtener el diagnóstico real, esto en el mejor de los casos, nos puede llevar años de visitas médicas, a distintos especialistas, sin conseguir una explicación, a nuestros síntomas.²¹⁶

Se o diagnóstico é uma “autêntica odisseia”, ao ultrapassar essa etapa os pacientes necessitam de cuidados e tratamento. Sobre o tema das recomendações médicas para a SPP, a associação assinala:

Somos conscientes como afectados, de lo difícil que puede resultar cumplir con algunas de las recomendaciones y ejercicios. Porque la rehabilitación no existe para nosotros a nivel de la Administración Sanitaria. La situación socio económica de muchos de nosotros, no nos permite vivir de las rentas.²¹⁷

Para além dos cuidados físicos, a Associação também traz informações sobre a necessidade de descanso, de evitar a fadiga e conservar a energia²¹⁸, em conformidade com as indicações biomédicas para a síndrome; no entanto, também vemos uma denúncia sobre a não oferta de tratamento (“reabilitação”) por parte dos serviços públicos de saúde. Observamos nessa Associação que o ativismo está presente de uma forma bastante combativa, seja questionando o atraso da Espanha em relação a outros países²¹⁹, seja no papel de fomentadora de interesse nas autoridades sanitárias, científicas e médicas, seja por meio de ações judiciais

²¹⁴ COCA, J.; VALERO MATAS, J. A. (2019) assinalam que o tempo de diagnóstico é diferente para pessoas que moram nos grandes centros urbanos e afastados dele, isso é verificado na Espanha e nas postagens dos indivíduos nas redes sociais no caso do Brasil.

²¹⁵ Analisamos os textos postados de uma das primeiras organizações de pacientes da Espanha voltadas para pessoas afetadas pela pólio e SPP: Asociación Afectados de Polio y Síndrome Post-polio, fundada em 2000 em Madrid, a qual possui uma página eletrônica estruturada com diversos documentos e informações sob o endereço: <http://www.postpolioinfor.org/inicio/>, capturado em: 18/11/2020. A escolha da associação foi motivada por ser uma das primeiras do país e por ter uma página institucional com bastantes informações, documentos publicizados e de acesso aberto. Ao longo do estágio doutoral em Salamanca, tentamos marcar visita, porém sem sucesso.

²¹⁶ Texto da Asociación Afectados de Polio y Síndrome Post-polio, disponível em: <http://www.postpolioinfor.org/SPP/>, capturado em: 18/11/2020.

²¹⁷ Texto da Asociación Afectados de Polio y Síndrome Post-polio, capturado em: 18/11/2020.

²¹⁸ Ver informações na página <http://www.postpolioinfor.org/recomendaciones/>, capturada em: 18/11/2020.

²¹⁹ Provavelmente essa avaliação crítica está sendo emitida ao mirar o caso dos Estados Unidos, que, como sublinhamos, foi o primeiro país a reconhecer oficialmente a SPP, especialmente pela pressão e mobilização das pessoas que se identificavam acometidas pelos mesmos sintomas. No trecho da página da Associação, lemos: “En España llevamos 20 años de retraso en relación con otros países, que cuentan con investigaciones, comités de expertos, clínicas de tratamiento, realización de congresos, etc. En España por parte de organismos encargados de la valoración de discapacidades, se niega la existencia del síndrome post-polio. Nosotros nos hacemos esta pregunta: ¿Por qué?” Essas informações podem ser acessadas no endereço: <http://www.postpolioinfor.org/quienes-somos/>, capturado em: 18/11/2020.

para defender os interesses dos afetados por pólio e SPP²²⁰. De forma semelhante às associações e grupos brasileiros de acometidos pelo vírus, percebemos como a associação espanhola também relembra o passado e o engajamento para reivindicar direitos de *los Discapacitados*:

En general las personas afectadas de poliomiélitis, hemos luchado mucho, en tiempos muy difíciles, por conseguir una vida normalizada. Me atrevo a decir, que **somos pioneros en la lucha por los derechos de los Discapacitados en este país.**²²¹

Pensar sobre as estratégias de luta para conquistar direitos é pensar como cada associação conduz suas ações e expõe sua própria narrativa sobre a doença, que conceitos mobiliza, que histórias e experiências agregam. Os temas da *discapacidad* e do associativismo são significativos para entendermos a diferença entre esse grupo de pacientes e o movimento associativo dos grupos ligados à fibromialgia. Ao refletir sobre *discapacidad*, também consideramos necessário entender a diferença entre esse conceito e o de *deficiencia* empregado aqui no Brasil²²².

Segundo Amiralian (et al, 2000), existe uma imprecisão de conceitos no campo de estudos da deficiência, que pode aportar dois modelos de compreensão: o biomédico e o social. O primeiro enfatiza a dependência considerando a pessoa incapacitada como um problema²²³. Já o modelo social atribui as desvantagens individuais e coletivas das pessoas com deficiência à discriminação institucional e convida a uma reestruturação da sociedade. Tal modelo é fruto dos conhecimentos desenvolvidos a partir dos anos 1980, conhecidos como *Disability studies* (cujas origens são ligadas aos movimentos da sociedade civil norte-americana), que criticam a noção corrente de deficiência.

Concomitantemente com a pressão dos movimentos sociais, a Organização Mundial da Saúde (OMS) vem produzindo documentos que lançam nova convenção para os conceitos de incapacidade, deficiência e desvantagem, como o *Internacional Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (ICIDH OMS), lançado em 1976, posteriormente traduzido e

²²⁰ Ver os objetivos na página da associação: <http://www.postpolioinfor.org/objetivos/>, capturada em: 18/11/2020.

²²¹ Texto da Asociación Afectados de Polio y Síndrome Post-polio, <http://www.postpolioinfor.org/quienes-somos/>, capturado em: 18/11/2020.

²²² Amiralian et al. (2000) fizeram um balanço conceitual e bibliográfico sobre o tema, bem como a terminologia: “Viso discutir as traduções para a língua espanhola da terminologia relativa às incapacidades, referindo-se às expressões ‘deficiencia’, ‘discapacidad’, ‘minusvalía’ e ‘persona con discapacidad’, como equivalentes a “impairment”, “disability”, “handicap” e “disabled person”, adotadas nesta tese, ver Amaranil et al. Conceituando deficiência. Ver *Saúde Pública*, 2000, 24(1)97-3, p. 99.

²²³ Amaranil et al. Conceituando deficiência. Ver *Saúde Pública*, 2000, 24(1)97-3, p. 100.

publicado no Brasil em 1990. Segundo Gaudenzi & Ortega (2016), o documento é um marco na legitimação de um modelo interpretativo de deficiência que lançou luz nas restrições/barreiras à participação social das pessoas com deficiência. A Organização Mundial da Saúde estabelece que:

Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que tienen algún problema de salud (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y apoyo social limitado).²²⁴

Já no Brasil a luta pelo direito das pessoas com deficiência ganhou materialidade com a Constituição de 1988 que, por sua vez, marcou um novo capítulo na democracia brasileira. Conforme Izabel Maior (2018), na segunda metade da década de 1990, foi criada a Secretaria dos Direitos de Cidadania, no âmbito do Ministério da Justiça, após intensa negociação do movimento social e, internamente, nas instâncias governamentais, a Coordenadoria Nacional para a Política de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (MAIOR, 2018, p.107).

Um dos pontos importantes foi que, em 1986, o novo *locus* institucional mudou o referencial, deixando a assistência social para vincular-se aos direitos humanos.

Em 2008, o Ministério da Saúde publicou um documento que definia a pessoa portadora de deficiência como “aquela que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra em algumas categorias: física, auditiva, visual, mental e múltipla”²²⁵. Anos depois, em 2015, foi elaborada a Lei brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, também conhecida como *Estatuto da Pessoa com Deficiência*, que entrou em vigor em 2016. Podemos destacar que um dos ganhos da lei foi a garantia de acesso à educação e à saúde, e o estabelecimento de punições para atitudes discriminatórias. De acordo com o Estatuto, a avaliação dos indivíduos deve ser médica e social.

No mesmo período histórico, localizamos na Espanha alguns marcos significativos. O primeiro é a “Recomendación del Consejo de la Unión Europea, de 8 de junio de 2009 relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras” que, entre outras coisas, trouxe o reconhecimento do coletivo pelas associações vinculadas às DR, bem como a criação de centros

²²⁴ Texto capturado do site <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> em 08/06/2021.

²²⁵ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à Saúde. Departamento de Ações Programática e Estratégicas. A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde/Ministério da Saúde, Secretaria de atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas – 2. Ed. – Brasília: Editora do ministério da Saúde, 2008.

de referência de tratamento²²⁶. Certamente uma medida que estava em consonância com os esforços, dentro da Europa, para criar maior comprometimento com essas doenças. Nesse sentido, vemos que, no ano anterior, em 2008, o Dia Mundial da Doença Rara foi celebrado pela primeira vez em 28 de fevereiro pela Organização Europeia de Doenças Raras (*Eurordis* (Europe Organization of Rare Disease)²²⁷, tonando-se um passo importante para a difusão das questões que envolvem os indivíduos que sofrem de DR.

Dois anos depois, em 2011, foi a Ley 26/2011, de 1.º de agosto, de *adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, que reconheceu essas pessoas como sujeitos titulares de direitos, combate à discriminação e estabeleceu direito às cotas nas ofertas de trabalho público e privado. Pode-se afirmar que os marcos legislativos são tributários do empenho das associações de pacientes na Europa e na Espanha como, por exemplo, a Federação Espanhola de Doenças Raras (FEDER)²²⁸.

2013 foi o Ano Nacional das Doenças Raras na Espanha. No *website* do *Ministerio da Sanidad, Consumo y Bien Estar Social*, do governo espanhol²²⁹, há informações segundo as quais, na época, cerca de três milhões de pessoas eram afetadas por algum tipo de DR no país. No *site* do governo espanhol lê-se também que houve uma adesão governamental ao “Ano internacional de pesquisa de Doenças Raras”, proposto em 2016. As informações do *site* do ministério assinalam que as DR são objeto de “estratégias” que englobam melhorar a assistência aos pacientes, apoio a pesquisas e grupos de pacientes.

Especificamente sobre a SPP, é preciso destacar que o ativismo espanhol dos pacientes conta com contribuições importantes dos movimentos associativos ligados à Igreja Católica no período da ditadura franquista, como explica Rodrigues-Sánchez (2012b). Segundo o autor, a ditadura implantou uma política repressiva às associações civis, permitindo apenas as católicas. Dessa forma, essas organizações, além de promover cuidados aos considerados inválidos, buscavam evangelizar e promover uma normalização social mediante campanhas de

²²⁶ Notadamente o Centro de Referência de tratamento de doenças raras de Burgos, Espanha, que foi autorizado por lei no mesmo ano de 2009, pelo documento: “Orden SAS/2007/2009, de 20 de julio, por la que se crea y regula el centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias, en Burgos”. Ver https://creenfermedadesraras.imsero.es/crear_01/index.htm, capturado em: 09/06/2021.

²²⁷ Ver o *site* da Europe Organization of Rare Disease: <https://eurodis.com/es/>.

²²⁸ Segundo as informações institucionais publicizadas no *site* da Feder, a federação nasceu em 1999, com o objetivo de ser portavoz de mais de três milhões de pessoas que convivem com essas patologias na Espanha. Atualmente a FEDER reúne 385 entidades ligadas às diversas patologias consideradas raras. Ver <https://enfermedades-raras.org/index.php/2013-10-06-17-37-34>.

²²⁹ Ver *site* <https://www.mscbs.gob.es/campanas/campanas13/enfermedadesRaras.htm>. Acesso em: 24/03/2019.

visibilidade. As fraternidades católicas promoveram um ideário, valores e socialização para pessoas afetadas pela pólio (RODRIGUES-SÁNCHEZ, 2012b).

Para Rodrigues-Sánchez, Ballester e Santos (2013), esse tipo de associativismo, de caráter paternalista, ligado à Igreja Católica, constitui a primeira fase dos movimentos das pessoas com sequelas da poliomielite, que notadamente, com a queda do regime e a influência de outros movimentos, vão encontrar novas expressões e identidades. Já a segunda fase se instaura no período de transição democrática na Espanha, no qual se identifica uma nova perspectiva relacionada à crítica ao modelo médico reabilitador, introduzindo a terminologia *discapacidad* na perspectiva de uma diversidade funcional e na qual se verifica uma ruptura com a identidade medicalizada (RODRIGUES-SÁNCHEZ et al., 2013, p. 239 e 243). Sobre esse assunto, os autores assinalam:

Es importante tener en cuenta que esta fase se caracteriza por la invizibilización de la persona con secuelas poliomielíticas, pues la asunción de un nuevo modelo social evidencia las limitaciones como producto de un entorno creado por una sociedad discapacitante y, por tanto, las reivindicaciones son comunes a todas las personas con diversidad funcional, al menos motoras. Esta sustitución del poliomielítico por la persona con discapacidad de baja prevalencia lleva a estrategias reivindicativas del propio reconocimiento de la enfermedad. Desde esta perspectiva no solo se ha creado una identidad postpoliomielítica, sino que ha reconfigurado la identidad poliomielítica perdida (RODRIGUEZ-SÁNCHEZ et al., 2013, p. 240).

Uma terceira fase do movimento associativo é identificada por esses mesmos autores com o empenho dos indivíduos que tiveram pólio e passaram a apresentar novos sintomas nominados de síndrome pós-pólio²³⁰. Esse papel ativo das organizações de pacientes e associações, abordado no Capítulo 2, ganha destaque na pesquisa dos autores que reconhecem o aporte trazido pela tecnologia para indivíduos e coletivos no acesso a informações “[...] habitualmente por meio da internet e quase nunca pelos profissionais de atenção primária [...]”²³¹ (RODRIGUEZ-SÁNCHEZ et al., 2013, p. 246-247). Eles destacam as estratégias das associações como busca por apoio à promoção de assistência médica ao grupo *Parlamentario Socialista* do Congresso dos Deputados, que derivou encargos à *Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias* (AETS), do Instituto de Saúde Carlos III, o qual produziu informes e recomendações sobre a SPP. O documento foi atualizado em 2010, porém os autores pontuam

²³⁰ Dalakas (1995), um dos médicos responsáveis pelo enquadramento da SPP nos EUA, observou em artigo que a persistência dos pacientes em mostrar que os sintomas vividos não eram uma entidade antiga ou descrita permitiu a nomeação e a classificação médica.

²³¹ Tradução livre nossa.

que, apesar de ser o único documento a que os pacientes poderiam recorrer e com ele se dirigir aos profissionais de saúde, poucas mudanças aconteceram em relação à situação socio-sanitária dos pacientes (RODRIGUEZ-SÁNCHEZ et al., 2013, p. 249). A luta para diferenciar os graus de incapacidade também constituiu um passo significativo, pois foi observado que o grau de avaliação era estático e não considerava as transformações pelas quais uma pessoa passava ao longo da vida laboral.

Ainda segundo os mesmos autores, novas associações voltadas para a SPP²³² começaram a se organizar no final da década de 1990, especialmente nas regiões de Madrid e na Catalunha, dois grandes centros urbanos do país, nos quais se desenvolveu mais o associacionismo. Os autores sugerem que o movimento associativo se deparou com o dilema entre a especificidade – associações formadas exclusivamente por indivíduos com SPP, porém com escasso número de membros - e a união em agrupamentos com maior número de sócios com “*diferentes discapacidades*” (RODRIGUEZ-SÁNCHEZ et al., 2013, p. 250). Assinalam os autores que uma resposta a esses dilemas foi a criação de federações²³³, bem como a integração destas em plataformas diversas²³⁴. Outro ponto destacado é que a esfera internacional foi aberta pouco a pouco, por meio das redes digitais, da participação em congressos e conferências internacionais²³⁵.

²³² RODRIGUEZ-SÁNCHEZ et al. (2013) destacam associações de relevo: Asociación Afectados de Polio y Síndrome Post-polio Madrid (2000); Asociación Post-Polio Madrid (APPM); Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA – Cocemfe Madrid, 1988); a Catalã: La Associats de Pòlio i Post-pòlio de Catalunya (APPCAT, 2006).

²³³ Em 2009 surgiu La Federación Española de Asociaciones de Polio y sus Efectos Tardíos (FEAPET), constituída pelas associações: APPCAT, Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Post-polio de Castilla y León, com mudança para PolioCyL, La Asociación Postpolio de Madrid (APPM) e a Asociación Gaditana de Personas con Síndrome Post-Polio (AGASI). Sobre essas informações consultar a página 250.

²³⁴ Nesse sentido, destacam-se a Federación de Asociaciones de personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA-COCEMFE) e a Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

²³⁵ Rodrigues-Sánchez et al. (2013) assinalam a iniciativa internacional de uma associação fundada em 2011, denominada Associação Luso-Afro-Brasileira de Pólio e Síndrome Pós-Pólio, com sede em Portugal, que tentou se apoiar nas relações internacionais para a criação de uma instituição que unisse pacientes de três continentes, embora iniciada em um país sem experiência associativa em torno da pólio. No *Facebook* consta **Associação Polio Lab Org**, que fornece “detalhes sobre Associação”. (https://www.facebook.com/poliolab/about_details, capturado em: 26/06/2021): “A Assoc. Polio LAB pretende criar uma rede de técnicos e pacientes afetados pela poliomielite e síndrome pós-poliomielite, para inter-ajuda e divulgação, com o objectivo de atender todos que necessitem de apoio. Em Portugal, Brasil e África. Junte-se a nós e divulgue! Lutar pelos Direitos Humanos e Dignidade de Vida para os Afetados! A Associação Polio Luso-Afro-Brasileira (LAB) promove o intercâmbio entre grupos de apoio regionais de cada país, visando a troca de informações sobre pólio em todas as suas esferas. A Polio LAB agrega valores inerentes a cada associado, seja ele paciente, pesquisador, familiar ou terceiro, visando emergir talentos que produzam frutos adequados ao bem-estar das pessoas acometidas. A Polio LAB tem como missão ser referência em idoneidade e responsabilidade, numa rede para todos os que necessitem de apoio”. Classificada em “Amigos” no *Facebook*, com última postagem feita em 2018, não parece um perfil ativo. Ademais, Rodrigues-Sánchez et al. observam que a única experiência associativa em Portugal surgiu no final da década de 1990 com o nome Associação Pós-Pólio, que desapareceu em 2007 por falta de apoio e visibilidade.

Em nossa pesquisa verificamos, nas publicações, uma identificação maior das associações de pacientes e grupos com síndrome pós-pólio em torno da deficiência do que em torno das doenças raras²³⁶. Inclusive, no site do Ministério da Saúde consta que a síndrome pós-poliomielite está enquadrada no tema “Saúde da Pessoa com Deficiência: diretrizes, políticas e ações, no portal do SUS “Saúde de A a Z”²³⁷.

As políticas públicas voltadas para esses grupos são postadas, assim como temas de acessibilidade e tecnologias inclusivas são também abarcadas e divulgadas nas páginas do *Facebook*. A imagem abaixo²³⁸, capturada por meio de um *print*, remete aos símbolos ligados à deficiência e incapacidade motora:



Imagem 9 – Símbolos ligados à deficiência e incapacidade motora

Especificamente, é possível afirmar que, tal como acontece no associacionismo espanhol, podemos perceber como o tema da aposentadoria é caro aos indivíduos afetados pela SPP também aqui. Constatamos que a aposentadoria antecipada por deficiência requer comprovação e que é mais fácil garantir o direito dentro desse enquadramento do que a

²³⁶ Andrea Silva, da Associação G-1, em entrevista, assinalou que, como doença rara, a SPP, comparada a outras, é de menor gravidade. Em suas palavras, na classificação de DR: “Somos os mais fortes dos fracos”.

²³⁷ Ver página do SUS: <https://antigo.saude.gov.br/saude-de-a-z/saude-da-pessoa-com-deficiencia>, capturada em: 27/03/2021. Uma observação importante é que a página parece estar em modificação, pois lemos no *link* de acesso “antigos”. Ao longo da pesquisa no ano de 2019, essa palavra não aparecia, porém a interface do conteúdo se manteve.

²³⁸ Postagem sobre deficiência e aposentadoria publicada em: 28/01/2019. Acesso em: 09/12/2019, link: <https://www.facebook.com/groups/387408314963849/about/>.

aposentadoria por SPP. Embora possamos notar que alguns indivíduos reconhecem a contribuição das pessoas com pólio para os direitos dos cadeirantes, ou com alguma deficiência motora, não foi possível identificar contribuições de um movimento associativo anterior ligado ao universo devocional, tal qual é relatado na historiografia sobre a pólio e a SPP na Espanha.

Outro ponto a destacar é que a organização associativa em torno da doença se iniciou em 2004, com a fundação da Abraspp e que, portanto, corresponde ao mesmo período histórico das organizações espanholas. A experiência do movimento associativista espanhol nos faz pensar sobre a importância do ativismo de pacientes para o reconhecimento da doença, que pode ser notado nas demandas em torno de leis específicas que ampliem direito, reconhecimento e visibilidade. Nesse sentido, percebemos que os meios digitais são fundamentais para o movimento de pacientes, pois são o *locus* do ativismo tanto para mobilização, cooptação (recrutamento) e difusão de informações.

No caso do Brasil, o passado da pólio parece carregar, do ponto de vista da experiência do adoecimento, uma narrativa de “déficit” do Estado com as pessoas afetadas, seja pelo fato de existirem as vacinas Sabin e Salk, por meio das quais a enfermidade poderia ser evitada, seja porque boa parte dos encargos com tratamento ficou nas mãos das famílias. Contudo, tal narrativa nos mostra ainda as demandas do coletivo por tratamento e acompanhamento médico, que não foram atendidas, sobretudo em uma época em que não existia um compromisso amplo do Estado com a saúde²³⁹.

Pais e mães são valorizados nas postagens por impulsionarem os tratamentos e estudos para que as crianças atingidas possam ter uma vida independente. Já as críticas voltam-se para o governo brasileiro por negligenciar os cuidados com a pólio e suas sequelas, inserindo o passado em um déficit político e sanitário, bem como, agora, no presente, demandando ao poder público o dever de prover assistência aos pacientes. É interessante observar que as políticas públicas de vacinação só foram realmente efetivas a partir da criação dos Dias Nacionais de Vacinação Contra Poliomielite, em 1980. As dimensões continentais brasileiras foram cobertas vacinalmente por uma força-tarefa que envolveu diversos agentes. Antes de tal década, os

²³⁹ Precisamente a proposta do Sistema Único de Saúde (SUS) foi consolidada no final da década de 1980. Embora, após décadas, ainda exista muito por fazer e materializar os ideais propagados, sua proposta historicamente traz mudanças em relação à cobertura de saúde que é ampliada para todos os cidadãos. Nesse sentido, o SUS mostra-se bastante diferente do serviço de saúde público anterior: o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), criado em 1974 pelo governo federal. Naquele Instituto, a assistência era restrita aos que contribuía com a previdência social; os demais eram atendidos por serviços filantrópicos ou privados.

esforços em prol da vacinação não foram efetivos a ponto de atingir crianças em lugares remotos do país.

A SPP atinge as pessoas na fase adulta de vida. As percepções sobre os sofrimentos da poliomielite pareciam ser algo do passado distante; porém, de forma perceptível para os pacientes, os novos sintomas da doença trazem à tona as vivências da infância e juventude para superar limitações físicas com a pólio. É muitas vezes esse lugar do passado – a experiência da poliomielite – que é evocado com o intuito de cavar direitos para quem desenvolveu a síndrome pós-pólio.

As demandas por projetos de lei também trazem para nossa reflexão uma questão sobre a quantidade e a invisibilidade da doença, sobretudo no que toca à fibromialgia. Os números de propostas de PL podem ser interpretados no esforço maior do coletivo dos pacientes para que suas demandas sejam atendidas. O que queremos afirmar é que o quantitativo de 192 PL pode denotar o quanto a doença é inviabilizada. Em relação à FM também se nota o desafio relacionado tanto às licenças, quanto à aposentadoria antecipada. Em nossa pesquisa, na entrevista, em postagens e *lives* no *Youtube* da Abrafibro, verificamos que a aposentadoria por FM é um tema controverso, porque alguns pacientes consideram que esse direito pode lançar um estigma sobre os indivíduos que querem - e também precisam - continuar no mercado de trabalho. Nesse sentido, a fala de Sandra Santos sublinhou que receber tratamento multidisciplinar é mais importante para o paciente, pois possibilita o prosseguimento da vida laboral.

A respeito dos projetos de lei, podemos asseverar que a sua aprovação sinaliza uma vitória para os pacientes. Compreendemos que o número de propostas e aprovações na esfera municipal deve-se à importância desse nível, que se mostra, em última instância, o mais acessível para ação e pressão coletiva.

Considerações finais

No livro *A sociedade paliativa: a dor hoje*, o filósofo Byung Chul Han (2021, p. 13-14) afirma que a sociedade paliativa coincide com a sociedade do desempenho. Nela, a dor é vista como sinal de fraqueza. A dor é algo que se deve ocultar ou eliminar por meio da otimização, pois não é compatível com a ideia de desempenho²⁴⁰. Por ser um grande crítico do mundo atual, o filósofo tem trazido reflexões oportunas que questionam valores caros ao neoliberalismo: produtividade, desempenho, positividade²⁴¹. Para o autor o modelo de sociedade em que vivemos não aceita dor, e uma das marcas mais significativas é a de que a dor é percebida como desprovida de sentido. Embora o campo filosófico possa ampliar os debates para além dos objetivos almejados, sua escrita nos impele a pensar no contingente dos grupos aqui estudados e também assinala a relevância de refletirmos sobre a dor, bem como sobre os significados dos processos de saúde e doença hodiernos – algo incontornável para profissionais de diversos campos das ciências humanas após a pandemia de Sars Cov 2, que começou em 2020 e nos afeta até hoje.

Desde o período anterior ao ingresso no Mestrado, em 2011, a dor e a invisibilidade social fizeram parte das nossas inquietações em relação à fibromialgia. Na época, a doença era ainda menos conhecida, e nossos estudos voltaram-se para o enquadramento da FM na reumatologia, elegendo o ponto de vista médico para análise. Durante o percurso acadêmico, fomos cada vez mais instigada a lançar o olhar de pesquisadora para o universo do paciente. O enfoque sobre a experiência do adoecimento ligado à fibromialgia somou-se à síndrome pós-pólio, em razão de ambas – FM e SPP – apresentarem pontos de convergência em relação aos sintomas, à descrença social e à incapacidade. Acompanhar os relatos dramáticos de pessoas afligidas por experiências do adoecimento por fibromialgia e síndrome pós-pólio nos faz pensar por que algumas formas de adoecimento e sintomas são ou não reconhecidas pela sociedade. Nesse sentido, acreditamos que a pesquisa desenvolvida traz elementos para a reflexão sobre as narrativas a respeito das doenças invisibilizadas e da organização de pacientes inserida nos novos contextos tecnológico-digitais. Em outras palavras, diante da invisibilidade e do

²⁴⁰ HAN, Byung-Chul também escreveu *Sociedade do Cansaço* (2015), livro no qual desenvolve um olhar crítico sobre produtividade e desempenho.

²⁴¹ HAN, Byung-Chul (2021) define como uma sociedade do *curtir* (“like”, “joinha”), fazendo alusão às redes sociais.

desconhecimento social, queremos responder à indagação: de que forma os pacientes com FM e SPP atuam para o reconhecimento da doença?

Um fato que permeou nosso olhar foi o crescimento exponencial das redes sociais desde o seu surgimento, o que nos fez pensar sobre a relevância de tais plataformas de comunicação para o sentido de pertencimento a uma coletividade, de reconhecimento social e identitário e de expressão individual e coletivo, sobretudo, para os grupos que vivem na pele a experiência de enfermidades dolorosas. Mesmo não sendo uma pessoa nativa de tais plataformas, como historiadora fui convidada pelas próprias indagações a direcionar a pesquisa por estas sendas, mesmo sabendo o desafio deste caminho.

Ao longo da pesquisa constatamos que a amplificação da vida privada na esfera pública por meio das redes sociais tornou-se possível com o advento da *web 2.0*, logo após a virada do milênio. Isso significou concretamente que pessoas que dispunham de acesso a um computador e a uma conexão de *Internet* podiam produzir conteúdos, viabilizando o surgimento de inúmeras redes sociais e blogues. Percebemos que, nas postagens, existem registros das primeiras comunidades relacionadas à FM e à SPP no extinto *Orkut*, fundado em 2004. Com a descontinuidade dessa plataforma em 2014, podemos afirmar que os grupos migraram para o *Facebook*, que atualmente é uma das redes sociais mais utilizadas no mundo, com cerca de 1,929 bilhão de pessoas²⁴². As redes sociais possibilitaram a organização de diversos grupos a partir de uma patologia. A Abrafibro é uma associação que expressa essas novas configurações no cenário organizativo - seu nascimento institucional se inicia nas redes e se consolida em 2008, notabilizando mais de uma década em atividades.

As postagens publicizadas sobre a experiência e o cotidiano da doença lançaram bases para o processo de identificação das pessoas acometidas por sintomas semelhantes. Os meios digitais permitiram, e permitem, um incremento da “escrita de si” dos pacientes com fibromialgia e síndrome pós-pólio. Ao relatar a experiência do seu adoecimento, em plataformas de acesso público, sobre os comprometimentos físicos, o desconhecimento social e o descaso do poder público em oferecer os serviços médicos de que necessitam, os indivíduos que sofrem com essas enfermidades têm a possibilidade de reconhecer uma situação comum em que se encontram. A escrita de si, verificada nas postagens dos pacientes, tem sido um meio de reestruturação das identidades a partir da doença e autoafirmação diante da negação social.

²⁴² Número de usuários da reportagem do periódico digital G1, sessão: Tecnologia, publicado em 03/02/2022: <https://g1.globo.com/economia/tecnologia/noticia/2022/02/03/facebook-perde-usuarios-ativos-diarios-pela-primeira-aco-es-despencam.ghtml>, capturado em: 07/03/2022.

Assim, podemos afirmar que a narrativa dos pacientes pode favorecer o processo de produção de memórias coletivas (LÉVY, 2015) relacionadas à enfermidade.

Observamos camadas nessas narrativas: uma atinente à vida privada e ao universo íntimo e familiar, relacionado sobretudo à incompreensão e à descrença nos sintomas da doença. Outra camada, alusiva ao espaço público e às demandas políticas, diz respeito ao desamparo vivido em decorrência da falta de acesso a tratamentos no sistema sanitário brasileiro. Esses fatores inserem os pacientes em uma espécie de *ferida coletiva* (RICOUER, 2002), que é também elemento aglutinador para a organização dos pacientes. Em particular, a experiência do adoecimento da síndrome pós-pólio difere da fibromialgia, pois carrega o passado de sofrimentos, que remete às epidemias de pólio, que, por sua vez, conduzem a uma rememoração do desamparo experimentado por essas pessoas ao longo da vida com as sequelas da poliomielite.

Na pesquisa, observamos que os pacientes com SPP têm realizado um trabalho de esclarecimento e visibilidade sobre a importância da vacinação contra a poliomielite. As postagens e vídeos apoiando as campanhas são também bandeiras da associação G14. Sob o lema “Pólio nunca mais”, os pacientes atualizam para o público mais jovem a calamidade provocada por uma epidemia de poliomielite, contribuindo dessa forma para deixar uma memória viva.

O reconhecimento de um percurso comum na vivência da doença, aliado à “escuta” – que pode ser entendida na forma de acolhimento por seus pares nas postagens –, constitui o primeiro passo para a organização coletiva. Por meio das publicações, sejam de conteúdo “confessional”, nos termos de Michel Foucault (1992), sejam de informações sobre cada patologia, verificamos que elas desempenham uma forma de *recrutamento* de novos sujeitos que podem compor o engajamento coletivo. Em outras palavras, observamos que as postagens dos grupos e associações permitem três tipos de eficácia: i) identificação, ii) recrutamento e iii) engajamento.

Nossa pesquisa permite-nos afirmar que os grupos e associações nos meios digitais investigados atuam de forma distinta na luta em prol do reconhecimento social, batalham por direitos, tratamento e, em especial, ao utilizar as redes sociais e o potencial de conectividade, abrem a possibilidade de recrutamento e inter-relação e alcance a inúmeros indivíduos. Esses coletivos inauguram formas de produção do conhecimento, de circulação e apropriação do saber médico sobre a doença, evidenciando um novo perfil de indivíduos que se tornam *especialistas pela experiência*. Assim, vale assinalar que as primeiras associações vinculadas à FM e à SPP – Abrafibro e G14 – têm contribuído para a criação de estratégias de enfrentamento da

enfermidade por meio da circulação de informações e conhecimentos que são profícuos na produção de resistências em face do não reconhecimento social da doença.

Acreditamos que os pacientes dos movimentos associativos identificados na pesquisa foram herdeiros de processos de mudança do olhar biomédico sobre a dor, a partir da década de 1970, que valorizou o relato dos pacientes sobre o grau e a intensidade do sofrimento doloroso²⁴³. Um pouco depois, no final da década de 1980, observou-se a emergência da “voz do paciente”, com a epidemia de Aids, sobretudo com a organização de pacientes em associações, o que possibilitou a multiplicação de vários grupos de caráter militante para obtenção de reconhecimento, tratamento e políticas para enfermidades negligenciadas. Consideramos que esse caráter militante, ativo, pode ser amplificado para o ativismo digital dos pacientes que o utilizam como ferramenta para conexão, difusão e luta em prol de suas demandas.

A circulação de conhecimento evidencia-se nas postagens de *links* de artigos médicos, de comentários sobre textos científicos, de participação em eventos com profissionais de saúde sobre a doença, bem como pelo estreitamento do contato com pesquisadores da área da saúde que desejam aprofundar seus conhecimentos. A esse respeito verificamos que os profissionais ligados à Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) são referenciados nas publicações de associações e grupos. Cabe ressaltar que as relações construídas são diferenciadas na trajetória organizativa, especificamente no que diz respeito à G14, que se erige institucionalmente vinculada ao Setor de Investigação de Doenças Neuromusculares da Unifesp. Tal parceria tem resultado em diversos eventos locais, nacionais e internacionais, voltados para pacientes e profissionais de saúde. Um dos feitos significativos de todo esse trabalho foi a solicitação ao Centro Brasileiro de Classificação das Doenças (CBCD) para inclusão da SPP na CID10. Notamos que o coletivo envolvido mobilizou e pressionou uma ampla rede sociotécnica para que a SPP fosse enquadrada nesse sistema de classificação em 2010. Já a Abrafibro, nas postagens, destaca profissionais e publicações vinculadas à Sociedade Brasileira de Reumatologia – instituição que ratificou os protocolos de diagnóstico e tratamento do Colégio Americano de Reumatologia (ACR) para Fibromialgia. O ativismo dos pacientes apoia-se nos conhecimentos médico-científicos para a legitimação pretendida, em face da dúvida sobre se seus sintomas caracterizam realmente uma patologia. Esse mesmo conhecimento é mobilizado para persuadir aliados da ágora política diante da elaboração e votação dos projetos de lei. Vale

²⁴³ Ver discussão apresentada no Capítulo 1 da dissertação de Mestrado de SILVA (2014).

lembrar que, apesar de as redes sociais serem um *locus* “sem fronteira”, existem grupos vinculados a locais diferentes do país que podem obter resultados em maior ou menor grau no que diz respeito às suas demandas. Nesse sentido, percebemos, a partir das postagens, a proeminência das regiões sudeste e sul, que, por sua vez, podem espelhar graus diferentes de mobilização e de desigualdades de acesso à tecnologia.

Não apenas as desigualdades sociais de acesso aos dispositivos e aos serviços de *Internet* podem representar um problema para o movimento organizativo em relação à sua composição e representatividade. A própria continuidade de participação e engajamento da maioria dos pacientes nas ações coletivas é sinalizada como um desafio. Ademais, o autofinanciamento e a renovação das lideranças constituem uma fragilidade das associações, pois as contribuições financeiras nem sempre são suficientes para sustentar despesas (eventos, pagamento de taxas, passagens, etc.). Nas entrevistas realizadas, é assinalada a necessidade de alternância dos representantes, porém trata-se de uma função de que poucos querem se ocupar.

Em nossa pesquisa, verificamos que a síndrome pós-pólio, por sua baixa prevalência, foi enquadrada como Doença Rara (DR) no *Orphanet*, principal portal europeu de informação sobre doenças raras e medicamentos órfãos, antes mesmo de a SPP ingressar na Classificação Internacional de doenças em 2010. O fato de a SPP ser uma doença de baixa prevalência permitiu um enquadramento que agrega uma bandeira importante, sobretudo nos países europeus e nos Estados Unidos, que possuem uma trajetória de movimentos associativos ligados às Doenças Raras, os quais exercem pressão sobre governos e indústrias farmacêuticas para pesquisa/financiamento na busca de uma terapia medicamentosa. Nesse ponto, o distanciamento com a experiência associativa brasileira é considerável, pois a bandeira da DR não é tão mobilizada. Além disso, a fibromialgia possui uma incidência estimada é cerca de 2% a 3 % da população mundial e representa uma das condições clínicas reumatológicas mais frequentes²⁴⁴, comparativamente as duas doenças possuem perfis de incidência e prevalência distintos. Embora a classificação como DR se justifique em relação à SPP por questões de incidência, notamos que as referências à deficiência são mais presentes nas postagens dos pacientes. A explicação remete às sequelas da poliomielite, conforme analisado no capítulo 4. A partir da década de 1970, os afetados ingressaram em movimentos (iniciados no EUA), que criticaram e exigiram mudança de paradigma médico.

²⁴⁴ HEYMANN et al. Novas diretrizes para o diagnóstico da fibromialgia. Ver *Bras Teumatol.* 2017, 57(S2) S467-S476, capturado de site: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/kCdwgDXPSXQMSXn5VKMFB3x/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 7/7/2022.

Na Espanha, o associativismo vinculado à SPP é tributário das organizações associativas dos “sequelados da pólio”, de natureza católica, da época franquista. Com o diagnóstico da SPP, houve uma criação de identidade ligada à nova doença e uma reconfiguração da identidade poliomiéltica, tal como explicado por Rodríguez Sánchez (2012b). O fato de a SPP estar no *Orphanet* faz-nos pensar, apesar da sua baixa prevalência, o quanto esse enquadramento pode agregar força e visibilidade aos afetados, seja por meio das campanhas, dos dias nacionais de luta, seja por meio das pesquisas. Embora tenhamos detectado postagens, nas redes sociais, de grupos e associações brasileiros sobre o tema, a identificação e os debates dizem respeito à questão da deficiência.

Sádaba y Gordo (2008) destacam a necessidade de se abandonar o olhar pouco crítico e ingênuo e “tecnófilo”, que percebe as inovações tecnológicas digitais como instrumentos de liberação e bem-estar mundial. Tais autores sugerem que a tecnologia digital seja analisada como um espaço de conflito, disputas e relações de poder, notabilizado por agentes que detêm o conhecimento específico dos meios técnicos e materiais, e por outros sujeitos que se utilizam desses meios. Nesse sentido, tais autores rompem com a ideia de que a tecnologia digital está a serviço dos “senhores do mundo”, sinalizando para a adoção de uma ambivalência das mesmas. Por esse ângulo, defendemos que os usos desses meios pelos pacientes, em grupos e associações, em torno da doença constituem uma espécie de “trincheira” moderna para atingir seus objetivos.

A crítica à sociedade da positividade (Chul Han, 2021), manifestada no “curtir”, no “like” presentes no *Youtube*, *Facebook*, *Intagram*, etc., meios também identificados como produtores de adoecimento, apartam os indivíduos de experiências que podem ser identificadas contra a hegemonia da felicidade. Tal sociedade busca se desonerar de toda forma de negatividade, incluindo a dor, segundo Chul Ham. Retomando pontos da crítica sobre desempenho e produtividade – valores caros à cultura neoliberal – feitas pelo autor, as síndromes aqui estudadas inscrevem-se entre as doenças que afetam a vida laboral. Aqui, a partir desta reflexão, também teríamos que incluir o debate sobre o meio social, como agente de doenças, e as discussões sobre os determinantes sociais no processo saúde-doença – que podem ser chaves de leitura importantes para as enfermidades crônicas. Contudo, isso significaria ampliar os limites de nosso estudo e escolher outros caminhos. O que queremos destacar é: os pacientes com FM e SPP já constituem um segmento adoecido, são portadores de síndromes dolorosas que provocam graus de incapacidade, afetando suas vidas como um todo – doméstica e laboral –, e podem gerar sofrimentos psíquicos.

Referências bibliográficas:

AKRICH M, RABEHARISOA V. L'expertise profane dans les association de patients, um outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique* 2012; 24:69-74.

AMARILAN MLT et al. Conceituando deficiência. *Ver Saúde Pública*, 2000, 24(1):97-103. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000100017>>. Epub 06 Ago 2001. ISSN 1518-8787. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000100017>.

BAPTISTA, A. M. H. O pacto autobiográfico: de Rousseau à internet, Philippe Lejeune Martha Gerheim Noronha (Org.) Resenha: Dialogia, São Paulo, v.13,2011.

BARBOSA, Rogério Lima. O caso Raríssima é uma questão associativa ou do mercado? , opinião, *Jornal Público*, Portugal, publicado em 29 de dezembro de 2017, disponível em: <https://www.publico.pt/2017/12/29/sociedade/opiniao/o-caso-rarissimas-e-uma-questao-associativa-ou-do-mercado-1797522> acessado em 06/03/2018.

BARBOSA, Rogério Lima. *Pele de Cordeiro*, Lisboa: Editora Chiado, 2015.

BARBOZA, M. A., de Souza, P. C., & Bittar, C. M. L. (2017). Relatos de mulheres fibromiálgicas: grupo como estratégia para a promoção da saúde. *Revista De Psicologia*, 7(2), 131-141. Capturado de <http://periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/6281>

BARKER, Kristin. Self-Help Literature and the Making of an Illness Identity: The Case of Fibromyalgia Syndrome (FMS). California: University of California Press, *Social Problems*, vol.49, n. 3(August 2002),pp 279-300.

BASTOS, Soraya Pina e Ferreira, Aldo Pacheco. A judicialização da saúde: uma atuação da magistratura na sinalização da necessidade de desenvolvimento e de implementação de políticas públicas na área da saúde. *Saúde em Debate* [online]. v. 43, n.4, 2013. [Acessado 19 Março 2021] , pp. 48-60. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-11042019S405>>. ISSN 2358-2898. <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S405>

BECK, F. *et al.* Use of the Internet as a Health Information Resource Among French Young Adults: Results From a Nationally Representative Survey. *J. Med. Internet Res.*, vol. 16, n. 5, 2014.

BOBBIO, N. A Era dos Direitos. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004 – 7.^a reimpressão. Pág. 1-25. Acesso <http://direitofma2010.files.wordpress.com/2010/05/norberto-bobbio-a-era-dosdireitos.pdf> Bellenzani R. Saúde, Vulnerabilidade e Direitos Humanos: Interlocações Conceituais Possíveis e Desafios Práticos. *An. Sciencult Paranaíba* v. 2 n. 1 p. 343-351. 2010. Acessado em 22/07/2014

BOURDIEU, Pierre. O campo científico. In: ORTIZ, Renato (Org.) *Bourdieu – sociologia*. São Paulo: Ática, 1983, pp. 122-125.

BOURDIEU, Pierre. *O poder simbólico*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de ações Programáticas Estratégicas. Portaria nº 1.083, de 2 de Outubro de 2012. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica/ Ministério da Saúde -Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoas com Síndrome Pós-Poliomielite e Co-morbididades/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de ações Programáticas Estratégicas -Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de ações Programáticas Estratégicas. Portaria nº 1.083, de 2 de Outubro de 2012. Aprova o PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS DA DOR CRÔNICA/ MINISTÉRIO DA SAÚDE -Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

CALLON, Michel, and RABEHARISOA, Vololona. Research ‘in the Wild’ and the Shaping of New Social Identities. *Technology in Society* 25 (2), p.193-204. 2003.

CAPLAN, Arthur L. “The concepts of health, illness, and disease”. In: BYNUM, William F.; PORTER, Roy (Ed.). *Companion Encyclopedia of the History of Medicine*. London: Routledge, 1993, vol. 1.

CARVALHO, Bruno Leal Pastor de. História Pública e redes sociais na Internet: elementos iniciais para um debate contemporâneo. *Transversos: Revista de História*. Rio de Janeiro, v. 07, n. 07, set. 2016.

CASTELLS, Manuel. *A galáxia da internet: reflexões sobre internet, os negócios e a sociedade*. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

CASTELLS, Manuel. A revolução da tecnologia da informação. In: *A sociedade em rede: A era da informação, economia, sociedade e cultura*, v. 1. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2006, pp. 67-118.

CASTIEL, L.D. & DIAZ, C.A.D. A saúde persecutória: os limites da responsabilidade [online] Rio de Janeiro; Editora Fiocruz, 2007, capturado do endereço: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/42080/2/castiel-9788575412336.pdf>, dia 12/01/2022.

CASTILLO ESPARCIA, P LÓPEZ VILAFRANCA, MC CARRETÓN BALLESTER (2015): “La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España”. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70, pp. 673 a 688. <http://www.revistalatinacs.org/070/paper/1065/35es.html>
DOI: [10.4185/RLCS-2015-1065](https://doi.org/10.4185/RLCS-2015-1065)

COCA, J. R. Enfermedades raras: contribuciones a la investigación social y biomédica. *Soria: Ceasga publishig*, p.1-178, 2019.

COCA; VALERO MATAS, J. A. Analisis cualitativo de la realidade social de personas y familias afectadas por enfermedades raras em Espana. In: COCA, J. R. (coord.) *Enfermedades*

raras: contribuciones a la investigación social y biomédica. Soria: Ceasga publishig, p. 21-74, 2019.

CONSTATINO, N. S. de. (2002). Pesquisa histórica e análise de conteúdo: pertinência e possibilidades. *Estudos Ibero-Americanos*, 28(1), 183-194. <https://doi.org/10.15448/1980-864X.2002.1.23794>^a. Capturado: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/iberoamericana/article/view/23794/14279>

DALAKAS, M. C. Post-polio Syndrome 12 year later. How it all Started. In :Annals of New York Academy of Sciences, New York Academy of Sciences, 1995. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1995.tb27527.x>. Acesso em: 01/12/2020.

DALLARI, Sueli Gandolfi et al . O direito à saúde na visão de um conselho municipal de saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro , v. 12, n. 4, p. 531-540, Dec. 1996 . Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1996000400012&lng=en&nrm=iso. access on 18 Mar. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1996000400012>.

DIAS& FROSSARD. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. *Revista Interface*: 2016;20(57):349-61

EDELVIS TESTA, D. Todavía estamos aquí! Síndrome pos-polio y activismo em la web. In: Clío & Asociados. La historia enseñada. Enero-Junio 2018 (26) ISSN 2362-3063 (digital), pp. 138-149 Universidad Nacional del Litoral – Universidad Nacional de La Plata (Santa Fe/La Plata –Argentina).

EDELVIS TESTA, D. La poliomielitis y el «surgimiento» de la rehabilitación en Argentina: Un análisis sociohistórico. *Apuntes*, 45(83), p. 123-143, 2018. Disponível em: EDELVIS TESTA, D.. El Síndrome Pos-polio y sus anudamientos em el pasado. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, v. 8, p.233-248, 2006.

EPSTEIN, Steven. Patient groups and health movements. In: *New Handbook of Science and Technology Studies*. California: MIT Press. 2007. , Disponível no link:http://faculty.umb.edu/peter_taylor/epi/epstein05.pdf, acesso 20/08/2021.

EYSENBACH, G. The Impact of the Internet on cancer outcomes. *CA Cancer J. Clin.*, v. 53, 2003, pp. 356–71.

EYSENBACH, G. What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, v. 3, n. 2, 2001, p. e20.

FARIA, Lina, OLIVEIRA-LIMA, José Antonio de e ALMEIDA-FILHO, Naomar. Medicina baseada em evidências: breve aporte histórico sobre marcos conceituais e objetivos práticos do cuidado. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos* [online]. 2021, v. 28, n. 1 [Acessado 27 Setembro 2021] , pp. 59-78. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702021000100004>. Epub 28 Mar 2021. ISSN 1678-4758. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702021000100004>.

FLECK, Ludwik. *Gênese e desenvolvimento de um fato científico*. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.

FOUCAULT, Michel. A escrita de si. In: O que é um autor? Lisboa: *Passagens*. 1992. pp. 129-160

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1998 [1979].

GAUDENZI, Paula e ORTEGA, Francisco. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2016, v. 21, n. 10 [Acessado 8 Junho 2021], pp. 3061-3070. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.16642016>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.16642016>.

GIDDENS, Anthony. *As consequências da modernidade*. São Paulo. Ed. Unesp, 1991.

GOMES, Angela de Castro. Escrita de Si, Escrita da História: a título de prólogo. In: *Escrita de Si: Escrita da História*. Gomes, Angela de Castro (Org.). Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.

GRUSKIN, S. Tarantola, D. Um panorama sobre saúde e direitos humanos. In: Paiva, V; Ayres, JRCM; Buchalla CM (orgs.). *Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde*. Livro I. Curitiba: Juruá, 2012. p. 23 -41

GRUSKIN, S. Tarantola, D. Um panorama sobre saúde e direitos humanos. In: Paiva, V; Ayres, JRCM; Buchalla CM (orgs.). *Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde*. Livro I. Curitiba: Juruá, 2012. p. 23 -41

HALBWACHS, M. *A memória coletiva*. São Paulo: ed. Revista dos Tribunais, 1990.

HAN, Byung-Chul. *A sociedade paliativa: a dor hoje*. Petrópolis,: Vozes, 2021

HALL, Stuart. *A identidade Cultural na pós-Modernidade*. Rio de Janeiro: DP&A, 2005.

HERLIZCH, Claudine. “Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública”. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 14, n. 2, 2004.

HUNT, Paul, & KHOSLA, Rajat. (2008). Acesso a medicamentos como um direito humano. *Sur.Revista Internacional de Direitos Humanos*, 5(8), 100-121. Acessado em 22/07/2014. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1806-64452008000100006&script=sci_arttext

KELLY, L.; ZIEBLAND, S.; JENKINSON, C. Measuring the effects of online health information: scale validation for the e-Health Impact Questionnaire. *Patient Education and Counseling*, v. 98, 2015, pp. 1418–24.

LAGAN, B.; SINCLAIR, M.; KERNOHAN, W. What is the impact of the internet on decision-making in pregnancy? A global study. *Birth*, v. 38, n. 4, 2011, pp. 336-45.

LATOUR, Bruno. *Ciência em Ação*. São Paulo: Unesp, 2000.

LAUGESEN, J.; HASSANEIN, K.; YUAN, Y. The impact of internet health information on patient compliance: a research model and an empirical study. *J. Med. Internet Res.*, v. 17, n. 6, 2015, p. e143.

LE BRETON, David. *Antropologie de la douleur*. Paris: Metailie, 2006.

LÉVY, Pierre. *Cibercultura*. São Paulo: Editora Europa, 2010.

LIMA, Maria Angelica de Faria Domingues de, GILBERT, Ana Cristina Bohrer e HOROVITZ, Dafne Dain Gandelman. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2018, v. 23, n. 10 [Acessado 27 Agosto 2021] , pp. 3247-3256. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14762018>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14762018>.

LIMA, Solane Leonor Carvalho de. Abraspp: uma (re)ação brasileira. In: NASCIMENTO, Dilene (org). *A história da Poliomielite*. Rio de Janeiro: Garamond, 2010.

LUCHESE, Anita. Digital history e Storiografia digitale: estudo comparado sobre a história do tempo presente (2001-2011). Dissertação de Mestrado, Mestrado em História Comparada. Universidade Federal do Rio de Janeiro(UFRJ), Instituto de História, 2014.

Lüchmann, Lígia Helena Hahn, Schaefer, Márcia Inês e Nicoletti, André Selayaran. Associativismo e repertórios de ação político-institucional. *Opinião Pública* [online]. 2017, v. 23, n. 2 [Acessado 27 Agosto 2021] , pp. 361-396. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-01912017232361>>. Epub May-Aug 2017. ISSN 1807-0191. <https://doi.org/10.1590/1807-01912017232361>.

MALTA, Deborah Carvalho et al . Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo , v. 51, supl. 1, 4s, 2017 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102017000200306&lng=en&nrm=iso>. access on 05 Apr. 2021. Epub June 01, 2017. <https://doi.org/10.1590/s1518-8787.2017051000090>.

MANN, J. Saúde Pública e Direitos Humanos. *Physis: Revista Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro 6(12), p. 135-145. 1996. Acessado em 20/07/2014 <http://www.scielo.br/pdf/physis/v6n1-2/07.pdf>

MATTOS, Rafael da Silva. *Fibromialgia e dor: um estudo de caso sobre o mal-estar no trabalho e adoecimento*. IMS, UERJ, 2011.(TESE)

MATTOS, R., OLIVEIRA, L., NASCIMENTO, S. A determinação social no processo de saúde-doença da fibromialgia. MATTOS, R. (Org.) *Dor crônica e fibromialgia: uma visão interdisciplinar*. Curitiba: Ed. CVR, 2019.

MAYNARD, Dilton Cândido Santos. *Escritos sobre história e internet*. Rio de Janeiro: Editora Multifoco, 2011.

MORETTI, Felipe Azevedo; SILVA, Sandra Santos; NOVOA, Claudia Galindo. Características e percepção de apoio social por pacientes com fibromialgia no Facebook. *BrJP*, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 4-8, mar. 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S25951922018000100004&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 06 nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.5935/2595-0118.20180003>.

NASCIMENTO, Dilene (Org.). *A história da poliomielite*. Rio de Janeiro: Garamond, 2010.

NASCIMENTO, Dilene R. *As pestes no século XX: Tuberculos e Aids no Brasil, uma história Compararada*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

NAKAMURA, Eunice. Experiência de Doença e Narrativa. *Brazilian Journal of Psychiatry* [online]. 2002, v. 24, n. 1 [Acessado 11 Março 2022], pp. 55-56. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100015>>. Epub 23 Ago 2002. ISSN 1809-452X. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100015>.

NORA, Pierre. Entre Memória e História: a problemática dos lugares. *Projeto História. Revista do Programa de Estudos Pós-Graduados de História.*, São Paulo (10) dez.1993.

NOVAS, C. (2006). The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue. *BioSocieties*, 1, 289–305.

NYGREN-KRUG, H. Saúde e direitos humanos na Organização Mundial da Saúde. In *Saúde e Direitos Humanos*. Ano 1, Número 01 - 2004. Publicação periódica anual, editada pelo Núcleo de Estudos em Direitos Humanos e Saúde Helena Besserman. (NEDH) — Fundação Oswaldo Cruz – Ministério da Saúde. P. 13-18 Acessado em 20/07/2014. <http://www.dhnet.org.br/dados/revistas/saude/>

OLIVEIRA, Eliane dos Santos de. Assistência médico-sanitária: notas para uma avaliação. *Cadernos de Saúde Pública* [online]. 1991, v. 7, n. 3 [Acessado 23 Janeiro 2022], pp. 370-395. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-311X1991000300007>>. Epub 28 Mar 2005. ISSN 1678-4464. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1991000300007>

OLIVEIRA, L. et al. A determinação social no processo saúde-doença da fibromialgia. In: MATTOS, R. (Org.) *Dor crônica e fibromialgia: uma visão interdisciplinar*. Curitiba: Editora CRV, 2019.

ORSINI, Marco et al. Gerenciamento da dor na Síndrome Pós-poliomielite: estudo de caso. *Fisioterapia e Pesquisa* [online]. 2011, v. 18, n. 4 [Acessado 22 Fevereiro 2022], pp. 382-387. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1809-29502011000400015>>. Epub 23 Feb 2012. ISSN 2316-9117. <https://doi.org/10.1590/S1809-29502011000400015>.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE E CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE INCLUSÃO DOS CIDADÃOS NAS POLÍTICAS DE SAÚDE: Experiências

Brasileiras e Europeias. Resultados: Laboratório de Inovação sobre Inclusão de Cidadãos na Implementação das Políticas de Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. Brasília: 2012.

ORGAZ-MOLINA, J. *et al.* A study of internet searches for medical information in dermatology patients: the patient-physician relationship. *Actas Dermosifiliogr.*, v. 106, n. 6, 2015, pp. 493-99.

Oxford Portuguese Dictionary. Oxford: Oxford University Press, 2004.

PEREIRA NETO, André *et al.* Internet na promoção de saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro: 22 (1), 2012, pp. 347-363.

PEREIRA NETO, André *et al.* O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 22, supl., dez. 2015, pp. 1653-1671.

PIMENTA, Tânia Salgado. Entre sangradores e doutores: práticas e formação médica na primeira metade do século XIX. *Cad. CEDES* [online], 2003, v. 23, n. 59, pp. 91-102.

POLLAK, M. Memória, Esquecimento, Silêncio. *Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, vol. 2, n. 3, 1989.

PORTER, Roy. The Patient's View: Doing medical History from below. *Theory and Society*, 14,2(1985), 175-198.

PORTO, Angela de Araújo Relatos da Pólio. IN: NASCIMENTO, Dilene Raimundo do (org.). *A história da Poliomielite*. Rio de Janeiro: Garamond, 2010.

QUADROS *et al.* Síndrome Pós-Poliomielite (SPP). In: NASCIMENTO, Dilene (Org.). *A História da poliomielite*. Rio de Janeiro: Garamond, 2010.

RABELO, MCM., ALVES, PCB., and SOUZA, IMA. Experiência de doença e narrativa [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 264 p. ISBN 85-85676-68-X. Available from SciELO Books .

RABEHARISOA, V. Experience, knowledge and empowerment: The Increasing Role of Patients Organizations in Staging, Weighting and Circulating Experience and Knowledge. State of the Art. In: AKRICH, M.; NUNES, J. A.; PATERSON, F.; RABEHARISOA, V. (Ed.). *The dynamics of patient organizations in Europe*. Paris: Presses de L'École de Mines, p. 133-82, 2008. Disponível na Internet: <<http://books.openedition.org/pressesmines/1577>>. ISBN: 9782356710963. DOI: <https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1577>

RABEHARISOA, V., MOREIRA, T., AKRICH, M. Evidence-based activism: Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society. Centre de Sociologie de l'innovation. *Papiers de Recherche du CSI, CSI Working Papers Series*, n° 033, 2013.

RAFAEL, Helga. Reconstrução da identidade pessoal na doença crônica: Uma revisão integrativa. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto , n. 18, p. 77-

84, dez. 2017. Disponível em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602017000300011&lng=pt&nrm=iso. acessos em 11 set. 2020. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0195>.

REVEL, Jacques. Micro-história, macro-história: o que as variações de escala ajudam a pensar em um mundo globalizado. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 45, p. 434-444, Dec. 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782010000300003&lng=en&nrm=iso>. access on 01 Aug. 2020. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782010000300003>.

RIBEIRO, D. O que é lugar de fala? Belo horizonte: letramento, 2017. (feminismos plurais)

RIDER, T.; MALIK, M.; CHEVASSUT, T. Haematology patients and the internet: the use of on-line health information and the impact on the patient-doctor relationship. *Patient Education and Counseling*, v. 97, 2014, pp. 223–38.

RODRIGUES-SANCHEZ, J. A; BALLESTER, R.; SANTOS, Ines G. (2013). El movimiento asociativo: Una perspectiva internacional, nacional y los casos de Madrid, Valencia Y Castilla-La Mancha.” In: PORRAS-GALLO, M. I; SANZ, M.A. SALORD, J. DE de Las Heras; CERVELLA, M. J. B. (coords.): El Drama da Polio: um problema social y familiar em la España franquista”. Madrid, Catarata, 2013.

RODRIGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio R. La persona enferma como expert: los cambios sóciosanitarios por el asocionismo pólio-pospolio em Spaña. *Estudos do Século XX*, n. 12, Universidad de Salamanca, 2012b.

RODRIGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio R. Las secuelas sociales de la pólio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957–1975). *Dynamis*, 32(2), 2012a.

ROSENBERG, Charles E. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *Milbank Quarterly*, 80, 2002, pp. 237–260.

SÁDABA, I. Y GORDO, A. La tecnología es política por otros medios. In : SÁDABA, I. Y GORDO, A. (Coords.) Cultura digital y movimientos sociales. Madrid : Catarata, 2008.

SAMOOCHA, D. et al. Effectiveness of web-based interventions on patient empowerment: a systematic review and meta-analysis. *J. Med. Internet Res.*, v. 12, n. 2, 2010.

SANCHEZ FREIRE, Pedro; HERRERA MARTINEZ, Manuela; RODRIGUEZ RIVAS, Migdalia. ¿Sabes qué es la epigenética? *Medicentro Electrónica*, Santa Clara, v. 17, n. 1, p. 40-42, marzo 2013. Disponible en <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432013000100008&lng=es&nrm=iso>. accedido en 29 nov. 2020.

M.P. SÁINZ, R. PELAYO, S. LAXE et al., Describiendo el síndrome pospolio, Sociedad Española de Neurología. *Neurología*, 2019 (Publicado por Elsevier España, S.L.U.) <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2019.03>.

SCOREL, S.& MOREIRA, M. Participação Social In: Política e Sistemas de Saúde no Brasil . Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Centro Brasileiro de Estudos de Saúde,2012.

SHIEBINGER, Londa. *O feminismo mudou a ciência?* São Paulo: Edusc, 2001.

SILVA, D. S. F. & VIANA, E. A dor e a delícia de ser o que é: a fibromialgia e a dor na história das doenças. *Vozes, Pretérito & Devir.* , v.1, p.121 - 138, 2013.

SILVA, Danielle Souza Fialho da. "O alarme que precisa ser regulado": os debates médicos sobre a fibromialgia na sociedade brasileira de reumatologia entre as décadas de 1990 e 2010. *Dissertação* (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, Rio de Janeiro, 2014. Disponível: http://www.ppghcs.coc.fiocruz.br/images/dissertacoes/dissertacao_danielle_fialho.pdf

SILVA, Helenice Rodrigues da, Rememoração/ comemoração: as utilizações sociais da memória. *Rev. Bras. Hist.* 22(44) 2002. <https://doi.org/10.1590/S0102-01882002000200008>.

SILVA, Marcos Alex Mendes da, FERREIRA&FERREIRA, Efigênia, SILVA, Girlene Alves da. O direito à Saúde: representações de usuários de uma unidade básica de saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 20 [4] : 1183-1207,2010.

Síndrome pós-poliomielite. *Revista de Saúde Pública* [online]. 2006, v. 40, n. 5 [Acessado 23 Março 2022] , pp. 941-945. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89102006000600029>>. Epub 04 Jul 2007. ISSN 1518-8787. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102006000600029>

SOUZA SANTOS, Boaventura. *Pela mão de Alice: o social e o político na Pós-modernidade*. Porto: edições Afrontamento, 1999.

SOUZA, Juliana Barcellos de e PERISSINOTTI, Dirce Maria Navas. The prevalence of fibromyalgia in Brazil – a population-based study with secondary data of the study on chronic pain prevalence in Brazil. *BrJP* [online]. 2018, v. 1, n. 4 [Acessado 15 Junho 2021], pp. 345-348. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180065>>. ISSN 2595-3192. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180065>

TESTA, D. E. El síndrome pos-polio y sus anudamientos en el pasado. *Intersticios: Revista Sociológica do Pensamiento Crítico*: Vol. 8(1) 2014, ISSN 1887- 3898,

TORRENS, Antônio Carlos. Poder Legislativo e políticas públicas: Uma abordagem preliminar. *Revista de informação legislativa*: v. 50, n. 197 (jan./mar. 2013).

VENTURA, M. Direitos Humanos e Saúde: Possibilidades e Desafios. In *Saúde e Direitos Humanos*. Ano 7, número 7, 2010. Publicação periódica anual, editada pelo Núcleo de Estudos em Direitos Humanos e Saúde Helena Besserman. (NEDH) — Fundação Oswaldo Cruz – Ministério da Saúde. P. 87-99. Acessado em 20/07/2014 http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/publicacoes/saude-e-direitos-humanos/pdf/sdh_2010.pdf

VIANNA, Eliza da Silva. Aids por elas: experiências soropositivas de mulheres nos anos 1990. 2018. 234 f. Tese (Doutorado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.

W. SCOTT, Joan; HADDAD, Tradução: Lúcia; MALUF, Revisão Técnica: Marina. A INVISIBILIDADE DA EXPERIÊNCIA. **Projeto História: Revista do Programa de Estudos Pós-Graduados de História**, [S.l.], v. 16, set. 2012. ISSN 2176-2767. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/revph/article/view/11183/8194>>. Acesso em: 06 set. 2020

Nome grupo FB/blog:G14	Acesso: 26/10/2018
Local:FB G14	Data da publicação: 26 de julho
Assunto: paciente informado	Seguidores:
Link: https://www.facebook.com/groups/387408314963849/	Curtidas: NENHUMA
	6 COMENTÁRIOS e 1 compartilhamento

Associação G-14 de Apoio aos Pacientes com Polio e Síndr...

Alba Cristina Peixoto
26 de julho

Boa noite!Me chamo Alba estou em Brasília a 21 anos, Tenho poliomielite na perna direita,já estou aposentado a dez anos.Quando me aposentei por problemas na coluna e já suspeita de pós-pólio.grande problema que agora os sintomas são bem evidentes,dores em todos os músculos na coluna,doença degenerativa da coluna (Espondilodiscopatia e osteoartrite interapofisária difusa na coluna torácica.O grande problema que não consigo nem um médico que fale que sabe tratar a pós-pólio.muitos até falam que nunca ouviram falar.Dia 02/08 marquei consulta com um neurologista.Ainda não sei como vai ser!No hospital Sarah,já desisti,me nadaram continuar com os médicos que eu estava indo,nem me deram uma consulta para tirar as dúvidas.Acho que meu maior problema é a coluna.Fora outros problemas insônia e outros.Atê pode ser que tem algum médico para tratar mais não consigo chegar a ninguém se têm alguém.Me ajudem por favor,já liguei na secretaria da saúde 136 não sabem de nada.Os fisioterapeutas nunca ouviram falar de pós-pólio,como tratar de uma doença que não sabem o que é?Kkk é isso é um pouco mais.🙄🙄🙄🙄

37 reações 6 comentários 1 compartilhamento

Evelynne Montezuma Isso é cruel mas é a nossa realidade,tds nós estamos passando por isso...

Evelynne Montezuma Por causa dos nossos governantes, dar

Comentário:

Alba Cristina Peixoto Verdade, os médicos não sabem o que falar,problemas sérios de coluna e fala-o que não é para ter essa dor toda,só quem está sentindo que sabe o quanto dói.Alguns médicos me falaram que era refluxos é mele?Tem médicos que querem descrever o que o paciente está sentindo.Da verdade temos que correr atrás do prejuízo temos.

Nome grupo FB/blog: Pagina SensiFibro Valinhos/SP - Sensibilizando para a Fibromialgia	Ultimo Acesso: out 2018
Local: São Paulo	Data da primeira publicação: 2013
Assunto: Fibromialgia	Seguidores: 1.765
Link: https://www.facebook.com/pg/SensiFibro/about/?ref=page_internal	Curtidas: 1.754



<https://abrafibro.blogspot.com/2016/01/tratamento-da-neuralgia.html?sref=fb&fbclid=IwAR3xYWNnFKnFekNba8Y1Q3OG4PkGvpt7N>

SÍNDROME DA FIBROMIALGIA			
Grupos, Páginas ou Amigos do Facebook²⁴⁵	Identificação local ou regional²⁴⁶	Número de membros, amigos e/ou seguidores²⁴⁷	Primeira publicação
A dor da Fibromialgia Fibro (Amigo)	Santa Maria da Vitória/Bahia	2.818 Amigos	-
Abrafibro - Conhecimentos e Pesquisas Científicas da Sindr. de Fibromialgia (Página da ABRAFIBRO)	Não informado	4.949 Seguidores	18/02/2012
ABRAFIBRO (Amigo) Associação Brasileira dos Fibromiálgicos	não informado	1.183 amigos	2004
ABRAFIBRO (Página) – Associação Brasileira dos Fibromiálgicos	Não informado	553 Seguidores	02/12/2017
AFIBRA-DF (Página)	DF/Brasília	196 seguidores	12/04/2016
Afibrovasf Fibromialgia – Fadiga Crônica	Petrolina/Pernambuco	12 amigos	-
AMA Fibro Maceió	Maceió	Fechado	-
AMAFIBRO –(Grupo)	Maceió	334 membros	23/05/14
ANFIBRO - Associação Nacional de Fibromiálgicos e doenças correlacionadas (Página)	Não informado	4.821 seguidores	14/09/2018
APAFIBRO Associação Paranaense dos Fibromiálgicos (Página)	Paraná	492 Seguidores	21/08/2017
ARAFIBRO – Mulheres de fibra (Página)	Não informado	96 seguidores	24/08/2016
Arafibro (Amigo)	Não informado	Fechado	
Comissão de Pessoas com Fibromialgia – CPF (grupo)	Não informado	11.964 membros	05/07/2011
Comissão de Pessoas com Fibromialgia – CPF (Página)	Não informado	17.695 Seguidores	11/07/2011
Como viver com Fibromialgia (Página)	Não informado	4.181 Seguidores	17/11/2014
FibroBahia (Página)	Bahia	987 seguidores	23/04/2012

Fibromialgia Associação (Grupo da ABRAFIBRO)	Não informado	10.770 Membros	14/11/2011
Fibromialgia SP (Amigo)	São Paulo	Fechado/1.944 Seguidores	2014
Fibromialgia Unidos (Amigo)	Não informado	4.459 Amigos	-
Fibromialgia, convivendo com a dor (Página)	Não informado	5.322 Seguidores	09/1/2012
Fibromialgicas (Página)	Não informado	2.152 Seguidores	24/09/2015
Fibromialgicos SLZ Maranhão (Amigo)	São Luís/Maranhão	1.508 Amigos	-
FibroMT (Página)	Mato Grosso	1.753 Seguidores	05/12/2017
GEFIBRO –Grupo de Enfrentamento à fibromialgia (grupo)	Minas Gerais	394 membros	20/10/2014
Gefibro Mineiros Fibromialgicos (Amigo)	Minas Gerais	4.820 Amigos	-
Grupo de apoio a pessoas com Fibromialgia (Página)	Maringá	13.198 Seguidores	24/04/2013
Grupo de Fibra de Bento Gonçalves e Serra Gaúcha (Grupo)	Rio Grande do Sul	137 Membros	04/04/2014
Mulher de Fibro (Página)	Não informado	2.917 seguidores	15/01/2018
SesiFibro – Sensibilização para Fibromialgia (Grupo)	Valinhos/ São Paulo	659 membros	15/03/2013
SesiFibro – Sensibilização para Fibromialgia (Página)	Valinhos/ São Paulo	1.769 Seguidores	22/01/2014
TODOS Contra Fibromialgia (Página)	Não informado	3.97 Seguidores	17/11/2016
#fibromialgia	Não informado	44	04/12/2014
A fibromialgia não me para!	Não informado	29	03/12/2018

²⁴⁵ Classificações do Facebook. Esta tabela registra os grupos que estão inseridos nesta classificação com a palavra “fibromialgia” levantados em nossa pesquisa até 2019. O total ao final da tabela é portanto uma informação datada, pois grupos novos são criados.

²⁴⁶ Inserimos essa categoria mesmo reconhecendo que a internet não tem fronteiras para visualizar se o grupo ou associação se identificava com alguma região ou local ou se pretendia uma representação local ou mais abrangente. Portanto, minoritariamente vemos que o nome dos grupos também podem estar atrelados à um local e ou região, na maior parte dos grupos não é informado ou identificado a uma localidade, sugerindo assim uma permeabilidade do ciberespaço e seu efeito aglutinizador de indivíduos.

²⁴⁷ Informações flutuante: ano de referência é 2018, exceto para os grupos inseridos em 2019

Amigos de Fibromialgia	Não informado	407	29/07/2018
AS DORES DA FIBROMIALGIA...	Não informado	17	04/05/2019
Conheça a Fibromialgia	Não informado	188	05/05/2016
Convivendo com a Fibromialgia	Não informado	45	18/10/2014
Convivendo com a Fibromialgia	Não informado	108	16/01/2019
Doentes com fibromialgia ou pessoas que convivam com a doença	Não informado	963	14/10/2013
Fibromialgia	Não informado	172	08/10/2017
Fibromialgia	Não informado	1.889	31/08/2011
Fibromialgia	Não informado	68	05/10/2015
Fibromialgia	Não informado	14	17/01/2019
Fibromialgia	Não informado	138	23/10/2014
FIBROMIALGIA	Não informado	11	21/03/2017
Fibromialgia	Não informado	23	05/12/2018
Fibromialgia - E Agora? Existe Cura?	Não informado	236	06/07/2017
Fibromialgia - Grupo de apoio Além das Crônicas	Não informado	179	05/07/2017
fibromialgia - sabes o que é? e que impacto pode causar em sua vida	Não informado	52	01/04/2017
Fibromialgia "Doe Esperança"	Não informado	117	14/02/2018
Fibromialgia [Geração Melhor]	Não informado	40	04/12/2016
Fibromialgia a (doença da preguiça)? Não, mentira	Não informado	268	05/02/2017
FIBROMIALGIA A DOENÇA DA ALMA	Não informado	70	23/04/2019
FIBROMIALGIA A DOR QUE SENTIMOS, ATÉ NA ALMA 😊 MAS JUNTAS PODEMOS VENCER!	Não informado	34	28/08/2018

Fibromialgia Araraquara ARAFIBROQUARA	Araraquara	116	04/06/2014
Fibromialgia as dores que vem da alma	Não informado	16	19/09/2018
FIBROMIALGIA BRASIL	Não informado	17	31/08/2015
Fibromialgia DF e Entorno	DF/Brasília	253	25/02/2018
Fibromialgia DOR CRONICA	Não informado	36	11/04/2019
Fibromialgia dor da Alma	Não informado	75	23/02/2015
Fibromialgia dor na alma	Não informado	69	25/04/2015
fibromialgia dor que ninguém vê!	Não informado	22	02/04/2018
FIBROMIALGIA E AS DORES	Não informado	23	17/10/2018
Fibromialgia em mim	Não informado	28	08/02/2018
FIBROMIALGIA EM XEQUE	Não informado	208	18/12/2014
Fibromialgia não é frescura, e não tem cura... Eu tenho.	Não informado	542	16/09/2013
FIBROMIALGIA NO RIO DE JANEIRO - grupo dos portadores de FM no Estado do RJ	RIO DE JANEIRO	387	07/05/2012
Fibromialgia Salvador	Bahia	65	15/07/2018
Fibromialgia seu amigo é o tratamento	Não informado	19	09/02/2015
Fibromialgia sintomas e alimentação	Não informado	28	23/07/2018
Fibromialgia TEM CURA	Não informado	136	10/02/2019
fibromialgia têm dores tem cura?	Não informado	167	10/11/2017
Fibromialgia Tubarão SC	Santa Catarina	162	31/03/2014
Fibromialgia Umuarama e Região	Umuarama/Paraná	17	08/08/2018
Fibromialgia, dor todo dia.	Não informado	720	03/10/2014
Fibromialgia, saiba mais.	Não informado	109	28/11/2015
FIBROMIALGIA...Vc sabe oq é isso? Eu sei e convivo a anos...	Não informado	102	05/11/2014
fibromialgia: doença silenciosa - conheça	Não informado	204	27/03/2017
Fibromialgia: Eu tenho!	Não informado	32	24/03/2018

FIBROMIALGIA: INFORMAÇÕES E DESABAFOS	Não informado	96	26/08/2013
GPPF - GRUPO DE PROFISSIONAIS, PACIENTES PORTADORES DE FIBROMIALGIA	Não informado	92	27/08/2014
Grupo de Apoio a Pacientes com Fibromialgia	Não informado	2.110	12/09/2015
Grupo de Apoio aos Portadores de Fibromialgia	Não informado	1.339	27/03/2015
Grupo de Estudo e Apoio ao Paciente com Fibromialgia – São José dos Campos	São José dos Campos	920	14/12/2014
Grupo de fibromialgia	Não informado	475	11/04/2018
grupo de pessoas com fibromialgia na região do Cariri.	Cariri/Ceará	12	20/05/2019
Grupo Fibromialgia Tratamento	Não informado	56	25/09/2018
Guerreiras contra a FIBROMIALGIA.	Não informado	22	24/06/2015
Meu dia-a-dia com a Fibromialgia	Não informado	119	01/06/2016
Portadores de fibromialgia	Não informado	17	03/05/2019
SE VOCÊ AMA ALGUÉM COM FIBROMIALGIA...	Não informado	508	16/09/2016
Tenho Fibromialgia e agora ???	Não informado	56	08/02/2019
Tenho fibromialgia não e brincadeira	Não informado	241	01/04/2015
Uma dor que ninguém entende: Fibromialgia	Não informado	24	23/02/2018
Vamos buscar conhecimento e ajudar quem tem Fibromialgia!	Não informado	22	26/08/2014
Vencendo as DORES da FIBROMIALGIA	Não informado	3.112	16/09/2017
Viver_com_Fibromialgia	Não informado	2.093	03/11/2018
Total: 97			

SÍNDROME PÓS-POLIOMIELITE			
Grupos, Páginas ou Amigos do Facebook²⁴⁸	Abrangência²⁴⁹	Número de membros, amigos e/ou seguidores	Primeira publicação
Associação Vozes da Pólio RJ (Página)	Rio de Janeiro	24 Seguidores	20/10/2018
Lions Clube RJ – Vozes da Pólio (grupo)	Rio de Janeiro	187 Membros	17/06/2018
Síndrome Pós-Pólio Brasil (Página)	Não informado	173 Seguidores	02/01/2016
Associação G14 – de apoio aos Pacientes com Pólio e Síndrome Pós Pólio (Grupo)	Não informado	719 Membros	07/03/2017
Associação G14 – de apoio aos Pacientes com Pólio e Síndrome Pós Pólio (Página)	Não informado	1.048 Seguidores	28/10/2018
SPP Curitiba /AGASPP/PR	Paraná	226 Membros	12/06/2012
Sobreviventes da Pólio -SPP (Página)	Não informado	220 Seguidores	17/10/2017
#SOBREVIVENTES DA POLIOMIELITE E SPP BRASIL (grupo)	Não informado	181 Membros	05/04/2014
Mulheres SPP (grupo)	Não informado	Não informado	27/04/2015
Poliomielite e Síndrome Pós Pólio - Região de São José do Rio Preto (grupo)	São Paulo	348 Membros	08/05/2017
#SOBREVIVENTES DA POLIOMIELITE E SPP BRASIL (grupo)	Não informado	827 Membros	20/05/2015
Síndrome Pós-Pólio Nacional	Não informado	2.258 Seguidores	16/09/2012
Síndrome Pós Pólio Baixada Santista (grupo)	São Paulo	262 Membros	02/03/2013
Pessoas com Poliomielite e Síndrome Pós Pólio (Grupo)	Não informado	1.095 Membros	05/12/2013
Síndrome Pós Pólio (Grupo)	Minas Gerais	397 Membros	03/06/2013
Vítimas da Poliomielite e Síndrome Pós Pólio (grupo)	Não informado	169 membros	25/05/2016
Grupo Síndrome Pós Pólio (grupo)	Não informado	605 membros	30/01/2011

SÍNDROME PÓS PÓLIO RN (grupo)	Rio Grande do Norte	03 membros	04/01/2013
ONG Síndrome Pós Pólio e Pólio Milite Brasil (grupo)	Não informado	181 membros	05/04/2014
Total até o ano de 2018: 19			

²⁴⁸ Classificações do Facebook

²⁴⁹ Inserimos essa categoria, mesmo reconhecendo que a internet não tem fronteiras, para identificar se o grupo ou associação se identificava com alguma região ou local ou se pretendia uma representação não informado. Portanto, vemos que o nome dos grupos também podem estar atrelados à um local e ou região