

DOSSIÊ

# INTERNET E ATIVISMOS EM SAÚDE

Coordenação:

Estélio Gomberg, Ana Cristina de Souza Mandarinó, Wilson Couto Borges,  
Ana Fernandes e Helena Serra

**FORUM**

# **Sociológico**

CICS.NOVA – CENTRO INTERDISCIPLINAR DE CIÊNCIAS SOCIAIS

SÉRIE II **N.º 30 · 2017**

<b>Fundador</b>	Moisés Espírito Santo
<b>Diretora</b>	Ana Alexandre Fernandes
<b>Conselho de Redação</b>	Ana Alexandre Fernandes   ISCSP-ULisboa; Beatriz Padilla   CIES-IUL; Helena Serra   FCSH-UNL; João Pedro Silva Nunes   FCSH-UNL; José Carlos Marques   IP-Leiria; Luís Vicente Baptista   FCSH-UNL; Maria João Bárrios   ISCSP-ULisboa; Miguel Chaves   FCSH-UNL; Patrícia Pereira   FCSH-UNL
<b>Assistente Editorial</b>	Brenda Silva
<b>Conselho Editorial</b>	Alain Bourdin   IFU-França; Ana Nunes de Almeida   ICS-UL; Anália Torres   ISCSP-ULisboa; António Firmino da Costa   CIES-IUL; Carlos Miguel Ferreira   ULHT; Graça Índias Cordeiro   CIES-IUL; Isabel Dias   FLUP; Joan Josep Pujadas   URV-Espanha; João Gonçalves   FCSH-UNL; João Teixeira Lopes   FLUP; José Luis Vieira   UDC-Espanha; Loïc Wacquant   UC, Berkeley-USA; Luc Boltanski   EHES-GSPM; Tim Sieber   UMass, Boston-USA
<b>Logotipo</b>	Carolina Basto
<b>Paginação</b>	Ana Paula Silva
<b>Revisão de texto</b>	Anabela Prates Carvalho
<b>Propriedade do título</b>	CICS.NOVA – Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais Edifício I&D, Avenida de Berna, n.º 26 1069-061 Lisboa Telefone: 00351 21 790 83 00 (ext. 1488) Fax: 00351 21 790 83 08 Email: <a href="mailto:forum@fcsh.unl.pt">forum@fcsh.unl.pt</a> Site: <a href="http://journals.openedition.org/sociologico/">http://journals.openedition.org/sociologico/</a>
<b>Apoios</b>	Publicação subsidiada por Fundos Nacionais ao abrigo do projeto UID/SOC/04647/2013 da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
<b>Depósito Legal</b>	N.º 64682/93
<b>ISSN</b>	0872-8380

## ÍNDICE

Editorial .....	5
<b>DOSSIÊ: INTERNET E ATIVISMOS EM SAÚDE</b>	
Mais participação, melhor saúde: um caso de ativismo virtual na saúde More participation, better health: a case of virtual activism in health <i>Sofia Crisóstomo, Ana Raquel Matos, Marta Borges e Margarida Santos</i> .....	7
Ciberativismo como instrumento de proteção socioambiental no Brasil e em Espanha Cyberactivism as instrument of socio-environmental protection in Brazil and Spain <i>Mariana Olívia Santana dos Santos, Thialisson Santos Ribeiro, José Marcos da Silva, Isaltina Maria de Azevedo Mello, Idê Gomes Dantas Gurgel e Lia Giraldo da Silva Augusto</i> .....	17
Grupos de entreatajuda de doentes com hepatite C no ciberespaço Self-help groups of patients with hepatitis C in the cyberspace <i>Marta Maia</i> .....	31
Visibilidades virtuais de uma Associação de Pessoas com Doença Falciforme na Bahia, Brasil: enfrentamentos e empoderamentos pelo Facebook Virtual visibilities of an Association of People with Sickle Cell Disease in Bahia, Brazil: clashes and empowerments by Facebook <i>Estélio Gomberg, Ana Cristina de Souza Mandarin, Hugo de Carvalho Mandarin Junior e Wilson Couto Borges</i> .....	39
Ativismos virtuais em matéria de Procriação Medicamente Assistida em França e Portugal Virtual activism on Medically Assisted Procreation in France and Portugal <i>Catarina Delaunay</i> .....	45
Mães pela <i>cannabis</i> medicinal em um Brasil aterrorizado entre luzes e fantasmas Mothers for medical cannabis in a Brazil terrified by lights and ghosts <i>Virgínia Martins Carvalho, Margarete Santos de Brito e Mário Gandra</i> .....	57
<b>Recensão</b>	
Aynsley, A. e H. Levine (Produtores) & L. Walker, J. Jardim e K. Harley (Diretores) (2010), <i>Lixo Extraordinário</i> [Filme], Reino Unido/Brasil, Almega Projects e O2 Filmes <i>Mariella Silva de Oliveira-Costa</i> .....	69



## EDITORIAL

**E**stamos perante um momento onde ocorrem profundas transformações, seja na forma como os agentes sociais atuam seja como estabelecem relações entre si, seja ainda como se articulam com os ecossistemas com os quais interagem. Contudo, afirmar que a mudança acontece parece dizer pouco ou quase nada, especialmente porque na história da humanidade esta é a variável estrutural. Neste sentido, as designadas Tecnologias de Informação e de Comunicação permitiram, dentre outras coisas, reconfigurar tempo e espaço, diminuindo distâncias e aproximando pessoas. Dessas tecnologias, a internet configurou-se como aquela onde a “profecia” do filósofo canadense Marshall McLuhan sobre a Aldeia Global se materializou: um mundo onde todos estariam potencialmente interligados, através de uma rede mundial de computadores, aproximando sujeitos e organismos, encurtando distâncias espaciais e temporais.

No mesmo movimento onde as distâncias são encurtadas e as relações reconfiguradas, damos conta de um outro fenómeno que podemos definir como uma espécie de “arrefecimento” ou reconfiguração das formas tradicionais de participação política. Não estamos com isso a querer afirmar que se esgotaram os modelos de se fazer em (ou na) política. Porém, podemos constatar que a existência de uma rede mundial impulsionou (e em alguns casos, criou) novas estratégias de mobilização e participação. Nesse sentido, o ativismo na internet permitiu não somente a emergência de atores (antes, *fora do jogo*) como a organização/reorganização de ser cidadania, de promover a cidadania. Com essa viragem, alteram-se profundamente as formas de fazer política, as formas de ser político, especialmente a partir da proposição de novas agendas, novas buscas e procuras, novas ações. É assim que propusemos a organização deste dossiê sobre saúde, umas das centrais preocupações das nossas sociedades fortemente sanitizadas que acaba por se configurar como um espaço privilegiado para o exercício da cidadania.

Entendida como um bem central e prioritário nos direitos de cidadania, particularmente nas sociedades modernas contemporâneas fundadas nos princípios do *welfare state*, a saúde não é apenas um conjunto de serviços e cuidados de saúde de que a população dispõe. A saúde, ao ser entendida como um estado

de completo bem-estar bio, psico, social, tal como é definida e conceptualmente promovida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), alargou as suas fronteiras para fora dos cuidados de saúde. Desta forma, podemos considerar que estamos perante uma variável crucial na mobilização e consciencialização dos cidadãos sobre os seus direitos. Isso significa dizer que, além de um direito, a saúde tem vindo a estabelecer-se como resultado – decerto, em alguns países – de novas formas de organização que em certos casos se constituíram para enfrentar custos elevados, crescente complexidade e baixa resolutividade no setor.

Um dos marcos desta evolução pode ser exemplificada com a realização, em Alma-Ata, da I Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), em 1978.

É dentro desse cenário mais amplo que Sofia Crisóstomo, Ana Raquel Matos, Marta Borges e Margarida Santos apresentam em ***Mais participação, melhor saúde: um caso de ativismo virtual na saúde*** uma reflexão sobre novas formas de participação cidadã a partir do crescente uso da internet em Portugal. Para as autoras, a centralidade da rede promoveu mais dinamismo nas relações dos cidadãos com a política, com as instituições e com mecanismos de mobilização pelos coletivos e movimentos sociais. Um dos efeitos percebidos desse processo foi a ampliação da participação dos atores sociais na definição de políticas públicas de saúde e na organização do SNS, a partir de um ativismo na saúde, defendem.

Perspetiva relativamente semelhante pode ser encontrada em ***Ciberativismo como instrumento de proteção socioambiental no Brasil e em Espanha***, de Mariana Olívia Santana dos Santos, Thialisson Santos Ribeiro, José Marcos da Silva, Isaltina Maria de Azevedo Mello, Idê Gomes Dantas Gurgel e Lia Giraldo da Silva Augusto. Neste artigo, os autores apontam como a internet alterou as formas de construção e reconstrução das relações sociais e políticas, analisando o Índice de Participação Política e Influência de dois movimentos socioambientais – um no Brasil, outro em Espanha – cujas ações exerceram influência direta nos sistemas políticos vigentes. Nesse processo, a articulação do ciberativismo com os conceitos de

cidadania e justiça ambiental é a moldura sobre a qual os argumentos são construídos.

Em seguida, o trabalho de Marta Maia, **Grupos de entreaajuda de doentes com hepatite C no ciberespaço**, dedica-se a investigar como a doença é vivenciada em grupos franceses de entreaajuda. Na perspetiva da autora, o ciberespaço configura-se como um lugar onde as pessoas podem buscar informação e expressar-se, reconfigurando as suas identidades a partir da *gestão da doença* na internet. Uma das questões instigantes do presente artigo é a transição entre o mundo virtual e o mundo concreto realizado pela autora, o que lhe permitiu identificar os percursos terapêuticos de pacientes que usavam os espaços virtuais para construir as suas biografias enquanto doentes crónicos.

Focados também numa doença, entretanto, de outra natureza, no artigo **Visibilidades virtuais de uma Associação de Pessoas com Doença Falciforme na Bahia, Brasil: enfrentamentos e empoderamentos pelo Facebook**, Estélio Gomberg, Ana Cristina de Souza Mandarin, Hugo de Carvalho Mandarin Junior e Wilson Couto Borges se detêm às campanhas relacionadas com a doença falciforme, no espaço virtual, para evidenciar uma reconfiguração da internet como um novo âmbito onde se promovem o aumento da oferta de temas e de conteúdos ao debate público. Uma das hipóteses é a de que os meios tradicionais de comunicação já não seriam mais o *locus* de empoderamento dos portadores da enfermidade focalizada.

Na sequência, o trabalho de Catarina Delaunay, **Ativismos virtuais em matéria de Procriação Medicamente Assistida em França e Portugal**, utiliza fóruns de discussão *online* de associações de doentes com infertilidade – a Associação Portuguesa de Fertilidade (Portugal) e a Associação Maia (França) – para refletir sobre a promoção do

direito e do acesso à saúde. O *locus* de sua análise é a Procriação Medicamente Assistida (PMA). Para a autora, a partir das informações e experiências partilhadas, é possível capturar nesses espaços virtuais a afirmação e participação ativa dos seus membros no debate sobre as doenças associadas à infertilidade.

Por último, temos o trabalho **Mães pela cannabis medicinal em um Brasil aterrorizado entre luzes e fantasmas**, de Virgínia Martins Carvalho, Margarete Santos de Brito e Mário Gandra, que aborda o ativismo na direção de pressionar o Estado para regulação do uso social da *Cannabis sativa* L., à luz do que já acontece com outras drogas, como o álcool e o tabaco. O centro da reflexão é o movimento organizado por mulheres/mães com vista a interferir na regulação sanitária brasileira, tendo a participação de outras organizações e instituições públicas e o auxílio das tecnologias digitais. A principal bandeira levantada pelo movimento é a busca por garantir o direito à saúde (previsto na Constituição brasileira) e a qualidade de vida dos filhos, reivindicando novas formas de participação social.

A secção **Recensão** traz a resenha do filme **Lixo Extraordinário**, assinada por Mariella Silva de Oliveira-Costa, que provoca uma reflexão que toma o protagonismo de associações e da população para inclusão e transformação social a partir da sua realidade (catadores de lixo). Além da busca por dar novas sentidos às vidas construídas em torno de lixões, o filme provoca o telespectador a observar as transformações em torno da Política Nacional de Resíduos Sólidos no Brasil e a refletir sobre os Planos Nacional e Estadual de Resíduos Sólidos à luz dos determinantes sociais da saúde.

*Estélio Gomberg, Ana Cristina de S. Mandarin, Wilson C. Borges, Ana Fernandes e Helena Serra*

# MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE: UM CASO DE ATIVISMO VIRTUAL NA SAÚDE

## MORE PARTICIPATION, BETTER HEALTH: A CASE OF VIRTUAL ACTIVISM IN HEALTH

---

Sofia Crisóstomo

■ Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (CIES-IUL) & GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos

Ana Raquel Matos<sup>1</sup>

■ Universidade de Coimbra, Centro de Estudos Sociais (CES)

Marta Borges

■ GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos

Margarida Santos

■ Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), Centro de Investigação e Intervenção Social (CIS-IUL) & GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos

### Resumo

Nos últimos anos, têm surgido novas formas de mobilização, novos atores e novos reportórios de ação, impulsionados pela agenda política e pelo dinamismo crescente da sociedade civil, que reivindica maior participação cidadã. Simultaneamente, a internet assumiu centralidade na relação dos cidadãos com a política e as instituições e como mecanismo de mobilização pelos coletivos e movimentos sociais. O projeto de investigação-ação MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde, que tem como objetivo promover a participação dos cidadãos e/ou seus representantes na definição de políticas públicas de saúde e na organização do SNS, é analisado como dinâmica específica de ativismo na saúde em Portugal, na perspetiva da sua estratégia virtual. Os resultados mostram que a internet constituiu uma alavanca fundamental para a mobilização, ação coletiva e sensibilização pública.

**Palavras-chave:** internet, participação pública, Portugal, saúde

### Abstract

In the last years, new forms of mobilization, new actors and new forms of collective action have emerged, driven by the political agenda and the growing dynamism of civil society, which calls for greater citizen participation. At the same time, internet has taken the center stage in the relationship of citizens with politics and institutions and as a mechanism for mobilization by collectives and social movements. The MORE PARTICIPATION, better health project, which aims at promoting the participation of citizens and/or their representatives in the definition of public health policies and in the organization of the NHS, is analysed in its dynamics as a health collective action in Portugal, in the perspective of its virtual strategy. The results show that the internet was the key for mobilization, collective action and public awareness.

**Keywords:** internet, public participation, Portugal, health



## Introdução

Nos últimos anos, transformações relevantes ocorreram nas formas de ação coletiva e nas dinâmicas de ativismo social, processo a que Portugal não ficou alheio. Neste contexto, novas formas de mobilização, novos atores e novos reportórios de ação têm emergido num contexto de mudanças que tem impelido a uma reflexão sobre a relação entre Estado, sociedade civil e participação política. Tais transformações têm permeado com particular vitalidade a área da saúde, o que se pode justificar pelo facto de os sistemas públicos de saúde se terem tornado, depois da Segunda Guerra Mundial, um dos principais pilares do que ficou conhecido pelo Modelo Social Europeu, mas também porque, em Portugal, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) é considerado pelos cidadãos como uma das conquistas mais significativas do regime democrático. Considerando que implicados no direito à saúde estão outros direitos – como o da dignidade e o da integridade da vida humana –, a saúde assume-se como domínio das políticas públicas de particular relevância. Decorre deste contexto, não só uma maior abertura por parte do Estado a iniciativas que privilegiam a participação pública nas decisões sobre saúde, como se vem registando também um dinamismo organizativo crescente e inovador por parte da sociedade civil, reivindicando a concretização de mais participação.

O presente artigo visa descrever e analisar uma dinâmica específica de ativismo na saúde em Portugal, designadamente a partir da experiência de um projeto de investigação-ação (IA), o MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde (MPms), que enquadra toda uma estratégia assente em formas de ativismo virtual, visando incrementar a participação dos cidadãos e/ou seus representantes na definição de políticas públicas de saúde e na organização do SNS.

O projeto MPms adotou o método de IA, assumido como a melhor opção, considerando o objetivo central visado de desencadear um processo – a partir de uma constante e íntima articulação de membros representantes de associações de pessoas com doença e investigadores – capaz de favorecer a implementação regular e duradoura de espaços de participação pública em decisões sobre saúde. A IA permitiu, neste contexto analítico: i) definir o problema base a tratar; ii) coproduzir conhecimentos relevantes sobre esse problema; iii) desencadear ações específicas orientadas para esse problema; iv) interpretar/avaliar os resultados dessas ações com vista à promoção de uma situação mais justa, sustentável e satisfatória para todos os atores implicados (Greenwood e Levin, 2007; Stringer, 2014). Neste sentido, e tal como defendido por Jürgen Habermas (1973), a investigação realizada teve como firme propósito – recorrendo à criatividade e

ao pensamento crítico e emancipatório – promover a mudança e a transformação da realidade da participação na área da saúde.

Este artigo valoriza, assim, a identificação e a análise das estratégias de ativismo virtual adotadas pelo projeto MPms, contextualizando a sua relevância no âmbito das possibilidades de participação pública em saúde em Portugal e avaliando criticamente os seus impactos.

Partindo deste contexto metodológico e analítico, o artigo encontra-se estruturado em seis partes: primeiramente, enquadra-se a participação cidadã enquanto direito legitimado pelo Estado de direito democrático; de seguida, contextualiza-se o ativismo em saúde em Portugal enquanto forma privilegiada de participar em processos decisórios, sobretudo face à escassez de mecanismos institucionalizados que garantam uma participação regular e efetiva nas decisões sobre saúde. Num ponto seguinte, é abordada a dimensão da relação entre internet e saúde na atualidade, para, depois, se apresentar o projeto que sustenta empiricamente este trabalho. Decorre deste alinhamento o ponto seguinte, que descreve e analisa a estratégia de ação adotada pelo projeto MPms para, finalmente, se apresentarem as principais conclusões que emergem da análise efetuada.

## A participação pública como direito

Há cerca de 30 anos que, numa lógica transdisciplinar, abordagens deliberativas e participativas da democracia – assentes em várias possibilidades de participação pública e com impactos distintos nas decisões – têm assumido centralidade em vários domínios científicos, pautando com assertividade as agendas políticas nacionais e internacionais, a partir das quais as instituições políticas têm procurado alargar as oportunidades para envolver os cidadãos na formulação de políticas públicas.

Em Portugal, as várias possibilidades de participação encontram-se consagradas desde a Constituição da República Portuguesa de 1976 (e suas sucessivas alterações) que se seguiu ao regime autoritário. É neste enquadramento democrático que se legitima a participação popular como determinante para a “resolução dos problemas nacionais” (artigo 9.º, alínea c), ao considerar-se que “todos os cidadãos têm o direito de tomar parte na vida política e na direção dos assuntos públicos do país, diretamente ou por intermédio de representantes livremente eleitos” (artigo 48.º, n.º 1). Não obstante esta garantia normativa da participação pública, a sua operacionalização não tem conseguido espelhar a clareza e objetividade que lhe é conferida pela Lei, designadamente porque os imperativos legais da participação não têm encontrado eco na realidade portuguesa, nomeadamente através da

institucionalização de mecanismos necessários à sua concretização.

A participação da sociedade civil em contextos públicos de decisão, apesar de remeter para uma diversidade de possibilidades, tem vindo assim a elevar-se a verdadeira anáfora nos discursos articulados a partir de intenções políticas, mas também a forte reivindicação por parte da esfera cidadã. Esta polissemia da participação permite introduzir um debate útil aos objetivos do presente artigo, designadamente sobre o que realmente conta como participação. Uma das ferramentas analíticas mais utilizadas na compreensão da participação tem vindo a distinguir entre “participação convencional” e “participação não convencional” (Della Porta, 2007; Meirinho, 2004), distinção coincidente com práticas institucionalizadas e não institucionalizadas de participar em contextos deliberativos. São, assim, consideradas “participação não convencional” as formas de comportamento político em que canais indiretos de influência são abertos através da ação desencadeada por atores coletivos, por exemplo, a ação coletiva a cargo dos movimentos sociais (Della Porta e Diani, 1999: 168 e 192). Embora útil para situar a diversidade de práticas participativas, esta distinção analítica na ação política não passa, portanto, de mera retórica, sobretudo ao ignorar a ação de coletivos e de movimentos sociais enquanto formas legítimas de participar. Tal distinção semântica não deve, portanto, limitar o entendimento deste tipo de iniciativas a formas alternativas às formas convencionais de intervir na política e nos processos públicos de decisão. Neste sentido, as formas convencionais de participação distinguem-se das formas de participação não convencionais também porque estas últimas são, para alguns autores, consideradas ilegítimas ou não consentidas (Meirinho, 2004). Mas também esta se assoma como uma distinção simplista e vaga, sobretudo se atentarmos em contextos democráticos distintos, onde a regulação jurídica destas práticas é variável, já que, dependendo da cultura democrática, a ação coletiva a cargo dos movimentos sociais pode ser uma das únicas formas legítimas de os cidadãos poderem intervir no processo político, razão que leva a que sejam encaradas não como alternativas, mas como formas complementares de participação (Della Porta, 2003; Tilly, 2004).

Também Russell Dalton (1988: 65) ordena as formas de participação num contínuo que abrange a transição da política convencional para a política não convencional. Nesta proposta, a participação através de petições é considerada uma atividade política heterodoxa, mas ainda assim no limite das normas democráticas, ou seja, demarcando a transição para um registo de participação que privilegia o recurso a técnicas de ação direta num contínuo que vai, no limite, até atividades marcadas pela

violência. Outros autores, no entanto, consideram o direito de petição participação convencional, estatuto garantido pela legitimidade da defesa de direitos ou do que é definido como interesse geral. Neste contexto, o exercício do direito de petição, além de considerado dos mais antigos direitos de participação que se conhece<sup>2</sup>, assume um âmbito de ação amplo, refletindo a variedade de áreas a partir das quais os cidadãos – organizados individual, coletivamente, ou ainda entidades coletivas – reagem e interagem, por escrito, com diferentes agentes políticos quando afetados pela ação dos poderes públicos (Tibúrcio, 2007). O direito de petição configura uma variedade de orientações da participação, designadamente: a) um pedido dirigido aos poderes públicos, no sentido da tomada de decisões ou da adoção de medidas; b) a representação associada à exposição de “ideias contrárias” ou “chamadas de atenção” em relação a atos praticados pelas autoridades públicas, de forma que estas exerçam um “autocontrolo” ou reflitam sobre os seus efeitos; c) uma queixa, denunciando e dando a conhecer a uma autoridade (geralmente, o superior hierárquico) a prática de um ato ou a adoção de um comportamento ilegal ou o funcionamento anómalo de um serviço, a fim de se poderem adotar medidas adequadas contra o agente ou agentes responsáveis; d) uma reclamação na sua forma típica, ou seja, a impugnação de um qualquer ato de autoridade perante o próprio órgão, funcionário ou agente que o praticou (Canotilho e Moreira, 2007, *apud* Tibúrcio, 2007: 33).

Neste contexto analítico, o século XXI tem ainda sido marcado por um registo de inovação tecnológica amplamente propiciador de novos canais de comunicação e de formas de ação que têm vindo a acalentar novas expectativas quanto ao exercício de certos direitos, ampliando também estas possibilidades de ação coletiva. Portugal, ainda assim, continua a caracterizar-se pela escassez de oportunidades institucionalizadas para participar. O caminho traçado tem passado essencialmente pela auto-organização de coletivos de cidadãos, que reivindicam mais espaços para participar em processos públicos de decisão, particularmente sobre matérias que mais diretamente digam respeito às suas vidas.

É, portanto, a participação definida como não convencional aquela que tem assumido maior protagonismo em contexto nacional, designadamente a partir do exercício do direito de reunião, de manifestação e, especialmente, a partir do direito de petição (Mendes e Seixas, 2005; Tibúrcio, 2007).

### *O ativismo como expressão nobre da participação em saúde em Portugal*

Embora a participação cidadã na área da saúde venha sendo discutida como prioridade a estabelecer em contexto internacional desde 1960, apenas com

a conferência de Alma-Ata, em 1978, a Organização Mundial de Saúde (OMS) a veio legitimar enquanto preocupação central (WHO, 1978). Desde então, a participação em saúde, entendida como um direito e um dever, tem vindo a ser sistematicamente reiterada em vários documentos oficiais enquanto prioridade que deve ser colocada em marcha (WHO, 1981; 1998; 2002). Não obstante, na generalidade dos casos, esta preocupação ainda não encontra eco em mecanismos institucionalizados, que espelhem a aplicabilidade do direito à participação em saúde. Portugal não é exceção e dá, por isso, os primeiros passos no sentido da institucionalização de práticas que garantam aos cidadãos e/ou seus representantes a possibilidade de participarem na definição de políticas de saúde.

Desde a publicação da Lei de Bases da Saúde, em 1990 (Lei n.º 48/90, de 24 de agosto), que se prevê a consagração de espaços destinados à participação em saúde em Portugal, embora só muito recentemente o Decreto-Lei n.º 49/2016, de 23 de junho, ou seja, 26 anos depois, tenha vindo prever o regime jurídico do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O CNS constitui um órgão de consulta do governo no âmbito da definição de políticas de saúde, é composto por 30 elementos, dos quais seis são representantes dos utentes eleitos pela Assembleia da República – ainda assim um espaço limitado para a participação na saúde, o qual deveria favorecer uma participação mais alargada da esfera cidadã –, e tem como objetivo “garantir a participação das várias forças científicas, sociais, culturais e económicas na procura de consensos alargados relativamente à política de saúde”.

Previamente, o Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro, que criou os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), também previa a participação dos cidadãos num órgão, o Conselho da Comunidade, composto por vários representantes. No entanto, além do atraso e da inoperância relevada em análises recentes, estes órgãos não têm garantido o espaço efetivo à concretização da participação cidadã em saúde (Escoval *et al.*, 2011; Sakellarides *et al.*, 2009).

A escassez de espaços destinados ao envolvimento dos cidadãos na definição de políticas públicas na área da saúde – à semelhança do que, aliás, acontece em outras áreas da vida social em Portugal –, capazes de garantir uma participação efetiva e regular dos cidadãos na definição de políticas públicas, tem condicionado as possibilidades de participação às suas formas ditas não convencionais (Matos, 2016). Esta estratégia de participação, além de legítima, tem vindo assim a cumprir a dupla função de garantir que a participação em saúde acontece nesses mesmos termos, ao mesmo tempo que se luta por mais e melhor participação, numa tentativa de contrariar uma estrutura governativa que se encontra ainda influenciada por uma lógica

burocrática e não suficientemente orientada para a participação dos cidadãos (Serapioni, Ferreira e Antunes, 2014). No mesmo sentido, o mais recente relatório do Observatório Português dos Sistemas de Saúde reitera a necessidade de envolver as associações de pessoas com doença, nomeadamente nas políticas e programas para a segurança do doente, facto novo no âmbito do processo de decisão em Portugal, mas que se confronta ainda com várias barreiras, quer do lado da tutela, quer do lado das associações<sup>3</sup>, evidenciando a necessidade de um novo caminho a percorrer (Ferreira *et al.*, 2016: 17).

Uma das maiores interferências notadas na área da saúde, não só em Portugal, como no resto da Europa, tem estado a cargo de coletivos sociais na saúde, tais coletivos correspondem aos movimentos sociais na saúde, tal como Brown e Zavestoski (2005) os definem, os quais têm vindo a lutar pela promoção e defesa de direitos na área da saúde. No âmbito dessa ação, destaca-se a luta e pressão exercida por estes coletivos, com destaque para as associações de pessoas com doença ou afetadas pela doença, pela abertura de espaços institucionalizados que garantam a participação na defesa de direitos e na redefinição de políticas públicas de saúde (Filipe *et al.*, 2014). Importa, por isso, não negligenciar, enquanto participação, certas formas de ação coletiva. Estas podem desempenhar um papel central no exercício da democracia, ao enquadrarem o direito de participar na tomada de decisões, sobretudo em contextos onde a estrutura governativa ainda falha na provisão de mecanismos e na criação de espaços sustentados de participação cidadã regular e sistemática.

### *A internet e a saúde*

A internet revolucionou o mundo. É dado adquirido que perante uma pergunta, basta acionar o verbo *googlar* e esse é um caminho de segundos até uma resposta. Parece, portanto, já não haver curiosidade que não possa ser resolvida à distância de um clique. Desde a dúvida mais simples à situação mais complexa, todas parecem ter resposta *online*. Um dos temas que mais ocupa motores de busca na internet e redes sociais é, sem dúvida, a saúde (Woolley e Peterson, 2012: 29). A pesquisa *online* de informações sobre saúde está longe de gerar consensos. Porém, a procura de respostas sobre doença e saúde, incluindo a interação com pares em comunidades virtuais, tem-se imposto face à facilidade de acesso a respostas e à invisibilidade que a internet permite, em particular quando a urgência, a dúvida, a ansiedade ou o medo da discriminação estão presentes. A internet transformou-se, assim, no cenário de fundo que liga os cidadãos à informação e aos vários atores da saúde, sejam profissionais, investigadores, pares individuais ou associações.

Na saúde, os cidadãos já perceberam o potencial de estar *online*, transpondo a vida real e as suas comunidades para a rede, com ganhos permanentes em retorno de informação. Por este motivo, a internet tem um papel fulcral na promoção da relação dos cidadãos com as instituições e, desta forma, na sua capacitação para participar no processo de saúde (Espanha, 2013: 14). Ao modelo biomédico vigente, começa gradualmente a impor-se como alternativa, promovida também pela internet, um modelo centrado no cidadão e no seu envolvimento no processo de saúde. Por outro lado, a internet tem ainda um papel fulcral no acesso à informação por parte do cidadão, na promoção da sua relação com as instituições e, desta forma, no seu empoderamento para participar no processo de saúde (Espanha, 2013: 14).

Considerando que o processo de comunicação em saúde valoriza a participação, nomeadamente nas comunidades virtuais, a internet e redes sociais constituem-se como um instrumento para melhorar o acesso à saúde. O cidadão, anteriormente mais passivo relativamente ao seu envolvimento, emerge hoje como um "novo consumidor" (Thomas, 2016: 179). Um cidadão com mais formação académica, com mais conhecimentos em saúde, é assim alguém mais exigente no que concerne à saúde (Espanha, 2013: 29). Este "novo consumidor" de saúde e a utilização das tecnologias de informação na comunicação em saúde têm duas implicações importantes no alcance da comunicação: a primeira prende-se com o facto de as tecnologias aumentarem exponencialmente as pessoas abrangidas pela mensagem de saúde; a segunda, que pode decorrer da primeira, relaciona-se com o aumento das oportunidades de participação do cidadão.

Na pesquisa *online* de conteúdos relacionados com saúde, nomeadamente nas redes sociais como o Facebook, o cidadão é muitas vezes conduzido a informação lateral àquela que inicialmente procurava. Esta exposição do sujeito a um entrecruzamento de informação pode motivar mais interesse em questões associadas ao tema saúde (Woolley e Peterson, 2012: 36). Assim, as ferramentas de gestão de redes sociais podem tornar-se essenciais para compreender o que leva o cidadão a procurar determinados conteúdos de saúde. Esta informação já determina a disponibilização de determinados conteúdos *online*, podendo vir a contribuir para a divulgação e criação de novas formas de participação do cidadão no acesso à saúde.

A comunicação em saúde enfrenta assim desafios que podem determinar uma maior adesão do cidadão à informação. Tratando-se de saúde, garantir a qualidade e a fiabilidade da informação disponibilizada é essencial para uma efetiva adesão da comunidade, uma vez que a oferta é dispersa e diversificada. Neste contexto, a questão das frontei-

ras e as barreiras linguísticas já não se constituem como problema, dadas as características deste novo consumidor, mas também os desenvolvimentos da própria tecnologia.

Entre os cidadãos que procuram, individualmente, informação sobre saúde, alguns procuram articular-se com outros com quem partilhem os mesmos problemas, embora a internet surja também como instrumento de ativismo para aqueles que já se organizaram fora do espaço virtual a partir de uma causa comum. É neste contexto que as comunidades virtuais tendem a mimetizar comunidades que já existem nas sociedades (Winkelman e Choo, 2003: 353). Os utilizadores da internet não são pessoas que apenas procuram informação ou reconhecimento, são eles próprios atores de um processo que integra a realidade com comunidades virtuais, ou seja, "comunidades que se formam no ciberespaço, atuando como substitutos próximos daquelas que normalmente conhecemos, quando interagimos no mundo real" (Cardoso, 1998: 25). No processo de "procurar saúde" na internet, uma das suas maiores potencialidades, e posteriormente das redes sociais, é justamente o facto de este ser um caminho com múltiplos trajetos, permitindo ao cidadão ir recentrando a sua pesquisa à medida que vai encontrando uma multiplicidade de informação relacionada com seu tema inicial de pesquisa. Tal pressupõe não só aleatoriedade no caminho, mas também interesse no resultado, com o cidadão a estabelecer uma relação diferente com a informação que vai encontrando, consoante o objetivo inicial que motivou a sua procura.

A internet favorece ainda o cruzamento com os já referidos coletivos e movimentos sociais na saúde. No entanto, os cidadãos organizados como um coletivo assumem uma relação diferente com as tecnologias de informação da daqueles que apenas procuram, de forma eventualmente mais passiva, informação sobre saúde. Para Castells (2004: 188), nesta relação do cidadão com a "sua" política, "os cidadãos sentem que não faz muito sentido gastarem as suas energias em situações políticas, exceto quando se veem afetados por um determinado acontecimento que desperta a sua indignação ou afeta os seus interesses pessoais", e esse motor pode ser, de facto, a saúde.

À semelhança de outras organizações na área da saúde, e não só, também as associações de pessoas com doença utilizam as tecnologias ao seu dispor para aumentar a visibilidade das suas causas. Normalmente, as organizações veem nos *media* e nas redes sociais um megafone para projetar o seu trabalho e reivindicar direitos. As redes sociais onde estão representadas, ainda que geridas muitas vezes de forma não profissional e voluntária, transformaram-se nos melhores expositores públicos destas organizações, permitindo-lhes chegar a um público muito mais vasto.



### *MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde: exemplo de ação coletiva em saúde*

MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde (MPms) é um projeto que se concretizou através da iniciativa coletiva de treze associações de pessoas com doença<sup>4</sup> e uma associação de consumidores, que constituem o Grupo de Trabalho do MPms (GT-MPms)<sup>5</sup>.

Tendo como objetivo promover e alargar a participação dos cidadãos, individuais ou organizados coletivamente (em associações de pessoas com doença, utentes de saúde ou consumidores), no âmbito dos processos de tomada de decisão em saúde, o MPms optou por concentrar a sua ação a nível mesoinstitucional e macropolítico. O MPms assume, assim, como objetivo central da sua ação tornar (mais) participados os processos decisórios relacionados com a política de saúde e com a gestão do SNS, em Portugal, no sentido de garantir um maior envolvimento dos cidadãos afetados ou interessados. É neste contexto que o MPms se tem vindo a consolidar como um coletivo social, tal como definido por Brown e Zavestoski (2005) e Filipe *et al.* (2014), empenhado na luta pela promoção e institucionalização do direito de participação na saúde em Portugal. Para o efeito, o MPms assume duas linhas prioritárias de atuação: i) a mobilização das pessoas com doença, respetivas associações e outras organizações de defesa do direito e do acesso à saúde, para o ativismo em prol da participação; e ii) a consciencialização de outros atores da saúde para a importância da participação na tomada de decisão.

Desde o lançamento do MPms, em julho de 2015, realizaram-se as seguintes atividades no âmbito das prioridades identificadas anteriormente: i) aplicação de um inquérito por questionário visando a caracterização das visões, atitudes e experiências das pessoas com ou sem doença, e seus representantes, face à participação na decisão política em saúde; ii) elaboração da Carta para a Participação Pública em Saúde (Mais participação, melhor saúde, 2016), iii) realização do Fórum MAIS PARTICIPAÇÃO e organização de uma exposição alusiva à Carta para a Participação Pública em Saúde; iv) promoção de uma petição pública solicitando a discussão da Carta para a Participação Pública pela Assembleia da República; e v) participação em reuniões científicas e conferências sobre saúde, para apresentação do MPms, promovendo a participação pública em saúde junto de vários diversos públicos.

O MPms assume-se, e tem vindo a ser reconhecido, como um coletivo e um movimento social na saúde em Portugal. Esse reconhecimento fica a dever-se, em grande medida, à estratégia de informação e comunicação adotada, assente, fundamentalmente, na internet, em detrimento do recurso aos meios de comunicação tradicionais, cujo

grau de profissionalização exigido, ao não existir no seio do projeto, implicaria perdas significativas na visibilidade e ampliação dos objetivos traçados inicialmente.

### *O recurso à internet no âmbito do MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde*

À exceção das reuniões presenciais do GT-MPms (duas por ano), a restante comunicação e interação, quer entre os membros do GT-MPms, quer com representantes de outras associações e demais atores da saúde, foi realizada mediante recurso às tecnologias de informação e comunicação *online*: correio eletrónico, redes sociais, sítio de internet e videochamadas.

O inquérito por questionário foi respondido por 78 organizações da área da saúde – maioritariamente associações de pessoas com doença (63,2%) – e 618 cidadãos. A divulgação deste foi feita por correio eletrónico, através das redes sociais e também por correio terrestre, e a recolha de dados, em papel e *online*, atingiu uma taxa de resposta *online* de 87,2% por parte das organizações e 91,7% por parte dos cidadãos.

A *Carta para a Participação Pública em Saúde* (Mais participação, melhor saúde, 2016), um dos instrumentos fundamentais do ativismo desenhado pelo MPms, depois de desenvolvida a versão inicial pelo GT-MPms, foi sujeita a divulgação e recolha de contributos junto de mais de 200 organizações na área da saúde em Portugal e centenas de individualidades ligadas à saúde e/ou à participação pública, apenas com recurso ao correio eletrónico e à divulgação através da internet e redes sociais. Todo o processo de subscrição da Carta assentou no recurso às mesmas tecnologias, tendo resultado num elevado número de signatários: 82 organizações – maioritariamente associações de pessoas com doença – e 30 personalidades com reconhecimento mérito nas áreas da saúde e da participação pública<sup>6</sup>. Também a divulgação e comunicação do Fórum MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde, assim como a mobilização dos diversos atores da saúde neste âmbito, foram feitas através de correio eletrónico e das redes sociais, designadamente através da criação de um evento no Facebook que alcançou 14 mil utilizadores, teve 1100 visualizações e 269 respostas “Vou” e “Com interesse”. O formulário de inscrição disponibilizado na internet foi utilizado por 91,6% (n=175) das pessoas inscritas no Fórum.

A petição promovida pelo MPms, que surge neste contexto como um elemento fundamental, e com potencial impacto no curso das ações futuras do projeto em análise neste artigo, foi criada através de um serviço gratuito de petições *online*<sup>7</sup>, tendo

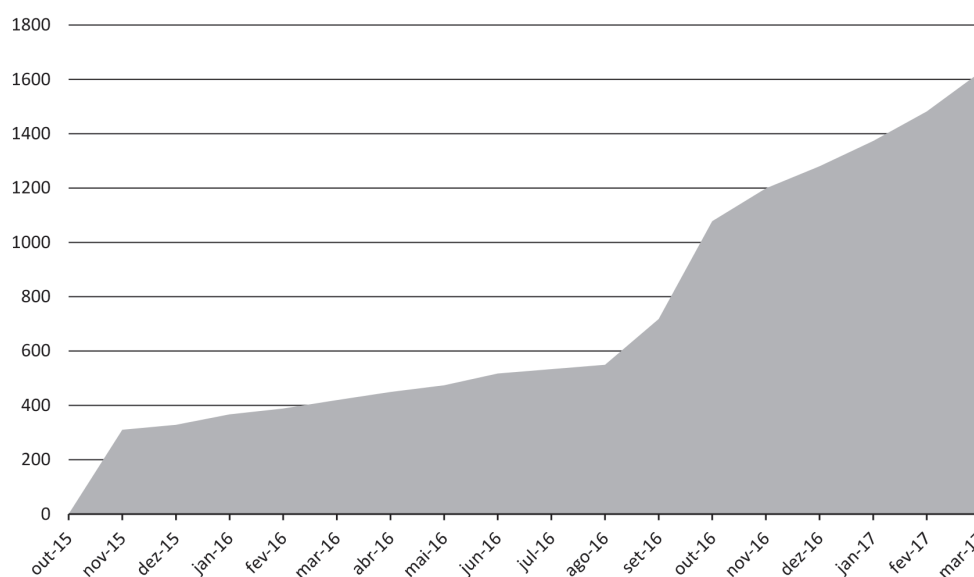
recolhido, entre setembro de 2016 e março de 2017, 2854 assinaturas, representando 94,5% do total de assinaturas recolhidas (as restantes foram recolhidas em papel). Desta forma, e relembando a parca existência de espaços convencionais para efetivar a participação em saúde em Portugal (Matos, 2016), a petição veio a afirmar-se como uma ferramenta essencial no âmbito dos objetivos do projeto, concretizando uma das funções anteriormente identificadas por Tibúrcio (2007), designadamente o pedido dirigido aos poderes públicos no sentido de implementar a efetivação do direito de participação pública na definição de políticas públicas de saúde em Portugal. Esta ação concreta, embora considerada pela literatura analisada como uma forma de participação não convencional, pelo número de assinaturas que mobilizou e a articulação que estabeleceu com a Carta da Participação Pública, veio não só demonstrar a sua legitimidade enquanto ferramenta de participação (Della Porta, 2003; Meirinho, 2004), como demonstrou potencial de influência no âmbito da agenda política nacional. Sobre isto, importa salientar que, em Portugal, uma petição subscrita por um mínimo de 1000 cidadãos é, obrigatoriamente, publicada no Diário da Assembleia da República e, quando subscrita por mais de 4000 cidadãos, esta é apreciada em Plenário da Assembleia. Tendo ultrapassado as 1000 assinaturas, esta petição (em articulação com a Carta) cumpriu já o objetivo de colocar o assunto na participação pública em saúde na agenda política nacional, podendo vir a revestir-se de um potencial transformador mais vasto se forem ultrapassadas

as 4000 assinaturas da petição, a qual se encontra ainda a decorrer.

Entre as redes sociais utilizadas, o Facebook assumiu preponderância na estratégia de comunicação adotada do projeto, não só por ser utilizado pela quase totalidade dos internautas portugueses utilizadores de redes sociais (98,0%) (Cardoso *et al.*, 2014), mas também por ter várias funcionalidades disponíveis e fáceis de utilizar. Além disso, a maioria das associações portuguesas de pessoas com doença tem página nesta rede social. O número de "Gostos" da Página MPms (@participacaosaude), criada em 19 de outubro de 2016, cresceu, em média, a um ritmo de 27 novos "Gostos" por mês, entre novembro de 2015 e setembro de 2016, mês que antecedeu o Fórum MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde. Entre setembro e novembro de 2016, o número de "Gostos" cresceu 67,0%, tendo mantido, desde aí, uma taxa de novos "Gostos" superior à registada antes da realização do Fórum, num total de 1627 Gostos.

O crescimento do número de "Gostos" tem sido acompanhado também por uma melhoria contínua do desempenho da página no Facebook (quadro 1), onde são: i) publicados conteúdos próprios, tendo por base a Carta para a Participação Pública em Saúde, as 10 prioridades para promover a participação pública em saúde, a petição e a participação em reuniões científicas e conferências sobre saúde; e ii) publicados e partilhados conteúdos relacionados com a participação pública em saúde e outros com potencial interesse para as pessoas com doença e as suas associações.

**Gráfico 1** ▶ Evolução de "Gostos" da página MPms no Facebook



Fonte: Elaboração própria com base nas estatísticas da página MPms no Facebook.

**Quadro 1** ▶ Resultados da Página MPms no Facebook

Resultados	Últimos 7 dias (23 a 29-mar-2017)	Últimos 28 dias (2 a 29-mar-2017)
Ações na Página	2 (-33%)	12 (+140%)
Visualizações da Página	133 (+533%)	392 (+6433%)
Gostos da Página	49 (+1533%)	145 (+7150%)
Alcance	3764 (-62%)	40752 (+51%)
Interações com a publicação	3292 (+72%)	7891 (+102%)
Vídeos	63 (+600%)	190 (+764%)

Fonte: Elaboração própria com base nas estatísticas da página MPms no Facebook.

Para os resultados obtidos em termos de desempenho da página Facebook, muito contribuiu o Fórum realizado e, posteriormente, também a participação em reuniões científicas e conferências sobre saúde, com as publicações com fotografias e vídeos a suscitarem maior envolvimento, muito em linha com a ideia da internet ao serviço da capacitação para a saúde tal defendida por Espanha (2013).

Comparativamente com outras páginas de associações que integram o GT-MPms, e apesar do número de "Gostos" inferior, a página do MPms teve, na semana em análise, um desempenho semelhante em termos de envolvimento, medido pela interação com a página (reações, comentários e partilhas).

As mulheres representam mais de 2/3 das pessoas que gostam da página ("fãs"; 70%) e das pessoas envolvidas (72%), um valor também semelhante à proporção de mulheres que responderam ao inquérito (71%). A distribuição etária das pessoas que gostam da página e que responderam ao inquérito apresenta um pico entre os 35 e os 44 anos (32% e 28%, respetivamente). No entanto, no universo das pessoas envolvidas (56,0% do total de pessoas que gostam da página), a distribuição etária é mais uniforme, com maior representação das pessoas com 55 ou mais anos (42% *versus* 17% entre as pessoas que gostam da página). Estes resultados estão em linha com os resultados do último Inquérito Nacional de Saúde (INE, 2016),

que mostra serem as mulheres quem mais procura cuidados de saúde e que a prevalência de doença crónica aumenta com a idade, o que sugere que estas variáveis podem influenciar o envolvimento no Facebook.

O Twitter, utilizado por apenas 9,0% dos internautas portugueses utilizadores de redes sociais (Cardoso *et al.*, 2014), foi utilizado apenas esporadicamente, com maior relevo e interesse para a comunicação sobre iniciativas internacionais e em língua inglesa.

O MPms tem ainda uma página com informação sobre o projeto<sup>8</sup> e outra sobre o Fórum MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde<sup>9</sup>, ambas alojadas no sítio de internet da associação de pessoas com doença promotora inicial do MPms.

### Conclusão

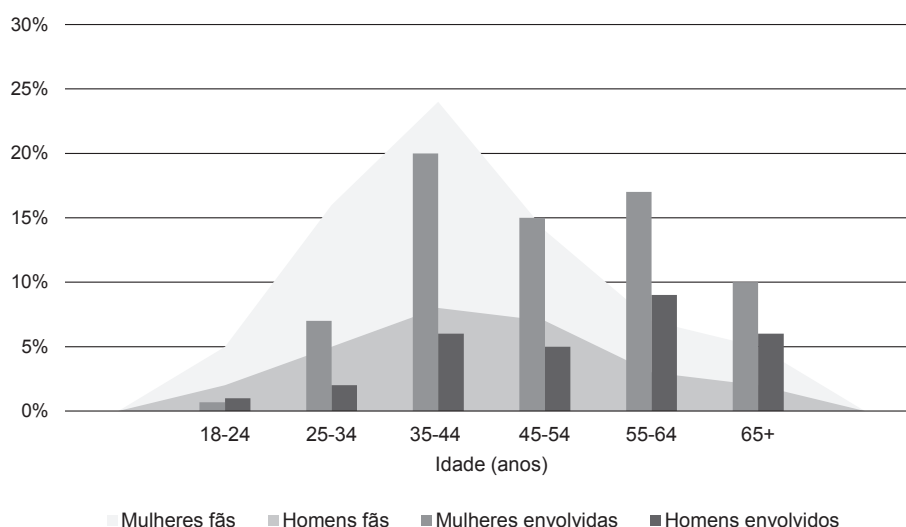
A internet constituiu uma alavanca fundamental em todo o processo de constituição e afirmação do MPms enquanto coletivo e movimento social atuante na área da saúde em Portugal, desde a comunicação entre as associações envolvidas e com todos os restantes atores, até à convocação para eventos presenciais, passando pela divulgação do MPms e das atividades realizadas ou a recolha de informação por inquérito. Além de os custos associados serem reduzidos, a facilidade de acesso e de utilização,

**Quadro 2** ▶ Desempenho no Facebook

Página	Total de Gostos	Publicações da semana	Interação esta semana*
MPms	1,6K	9	113
Associação A	2,2K	8	38
Associação B	2,4K	2	17
Associação C	2,4K	0	0
Associação D	3,2K	15	151
Associação E	3,8K	6	86

\* Reações, comentários e partilhas

Fonte: Elaboração própria com base nas estatísticas da página MPms no Facebook.

**Gráfico 2.** “Fãs” e pessoas envolvidas na Página MPms no Facebook

Fonte: Elaboração própria com base nas estatísticas da página MPms no Facebook.

aliada à possibilidade de interação à distância, tornam a internet uma ferramenta fundamental para uma iniciativa coletiva sem fins lucrativos, com objetivos de alcance e envolvimento públicos num contexto nacional em que a participação pública em saúde não é ainda uma prática regular e efetiva, apesar de consignada juridicamente como direito a exercer pelos cidadãos.

Além de ter contribuído para o sucesso da implementação do projeto MPms, a internet, em particular a rede social Facebook, foi o que permitiu dar a conhecer algumas das mais importantes reivindicações das várias organizações que constituem o GT-MPms. Ao constituir-se como espaço privilegiado de divulgação de informação do MPms, a página de Facebook do projeto funcionou também como meio de partilha, com o público em geral, de informação sobre saúde em geral, oportunidades de participação e outras iniciativas na área da participação e saúde, quer nacionais quer internacionais. Esta dinâmica funcionou como força motriz de uma nova rede social e ativista que se mantém em funcionamento.

### Notas

- <sup>1</sup> Trabalho financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (SFRH/BPD/94178/2013).
- <sup>2</sup> Da primeira Constituição, de 1822, à que está atualmente em vigor, todas as constituições portuguesas consagraram o direito de petição nos seus textos (Tibúrcio, 2007).
- <sup>3</sup> Com destaque para: a) falta de mecanismos formais de participação; b) insuficiência dos meios humanos e financeiros nas associações para influenciarem as políticas; c) não é entendido como relevante a simples vivência da doença enquanto aporte nos processos

decisórios, já que nestes se esperam “técnicos”, não doentes, inexistindo o consequente reconhecimento legal do doente “perito”; d) falta de colaboração e coordenação de recursos e esforços entre associações da mesma área; e) falta de representatividade a nível de “associações-chapéu”; e f) falta de reconhecimento, ao nível de uma participação significativa, com reflexo nos resultados dos doentes como elementos-chave para o desenvolvimento dos programas e políticas pelos seus responsáveis e da importância do seu contributo (Ferreira *et al.*, 2016: 88).

- <sup>4</sup> De áreas representativas da política pública de saúde e da prestação de cuidados no SNS: comportamentos aditivos e dependências, diabetes, doenças cérebro-cardiovasculares, doenças oncológicas, doenças raras, doenças respiratórias, doenças reumáticas, infeção VIH/SIDA e saúde mental.
- <sup>5</sup> O MPms tem também a participação e a supervisão científica do Centro de Estudos Sociais (Universidade de Coimbra).
- <sup>6</sup> Atuais e ex-deputados, ex-ministros da Saúde, profissionais de saúde, professores universitários e investigadores e ativistas na área da saúde.
- <sup>7</sup> [www.peticapublica.com](http://www.peticapublica.com).
- <sup>8</sup> [www.gatportugal.org/projetos/mais-participacao-melhor-saude\\_12](http://www.gatportugal.org/projetos/mais-participacao-melhor-saude_12).
- <sup>9</sup> [http://www.gatportugal.org/eventos/forum-mais-participacao-melhor-saude\\_27](http://www.gatportugal.org/eventos/forum-mais-participacao-melhor-saude_27).

### Referências bibliográficas

- BROWN, P. e S. Zavestoski, (2005), *Social Movements in Health*, Oxford, Blackwell.
- CARDOSO, G. (1998), *Para uma sociologia do ciberespaço: comunidades virtuais em português*, Oeiras, Celta Editora.



- CARDOSO, G.; S. Mendonça, et al. (2014), *A internet em Portugal – Sociedade em rede 2014*, Lisboa, Publicações OberCom. Disponível em <http://obercom.pt/wp-content/uploads/2016/06/A-Internet-em-Portugal-Sociedade-em-Rede-2014.pdf>.
- CASTELLS, M. (2004), *A galáxia internet – Reflexões sobre internet, negócios e sociedade*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- DALTON, R. (1988), *Citizen Politics in Western Democracies*, Chatham/NJ, Chatham House.
- DELLA PORTA, D. (2003), *Introdução à ciência política*, Lisboa, Editorial Estampa.
- DELLA PORTA, D. (2007), "La democrazia partecipativa e I movimenti sociali. Micro e macro-dinamiche", in B. Gelli (ed.), *Le nuove forme di partecipazione*, Roma, Carocci, pp. 73-86.
- DELLA PORTA, D. e M. Diani (1999), *Social Movements: An introduction*, Cornwall, Blackwell Publishing.
- ESCOVAL, A.; M. Lopes e P. L. Ferreira (orgs.) (2011), *Da repressão da crise para a governação prospectiva da saúde – Relatório de Primavera*, Coimbra, Mar da Palavra.
- ESPANHA, R. (2013), *Informação e saúde*, Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- FERREIRA, P. L.; J. A. Silva, et al. (orgs.) (2016), *Saúde. Procuram-se novos caminhos – Relatório de Primavera*, Coimbra, Mar da Palavra.
- FILIPPE, A. M.; M. Roriz, et al. (2014), "Coletivos sociais na saúde: o ativismo em torno das doenças raras e do parto em Portugal", in M. Serapioni e A. R. Matos (orgs.), *Saúde, participação e cidadania. Experiências do Sul da Europa*, Coimbra, Almedina, pp. 173-191.
- GREENWOOD, D. J. e M. Levin (2007), *Introduction to Action Research. Social Research for Social Change*, Londres, Sage.
- HABERMAS, J. (1973), *Theory and Practice*, Londres, Polity Press.
- INE – Instituto Nacional de Estatística (2016), *Inquérito Nacional de Saúde 2014*, Lisboa, INE.
- MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE (2016), *Carta para a Participação Pública em Saúde*. Disponível em: [http://www.gatportugal.org/public/uploads/projetos/MAIS\\_Participacao/Carta\\_para\\_a\\_Participacao\\_Publica\\_em\\_Saude.pdf](http://www.gatportugal.org/public/uploads/projetos/MAIS_Participacao/Carta_para_a_Participacao_Publica_em_Saude.pdf).
- MATOS, A. R. (2016), "'Eu participo, tu participas... nós protestamos': ações de protesto, democracia e participação em processos de decisão", *O Público e o Privado*, (27), pp. 119-137.
- MEIRINHO, M. M. (2004), *Participação política e democracia – O caso português (1976-2000)*, Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- MENDES, J. M. e A. M. Seixas (2005), "Acção colectiva e protesto em Portugal: os movimentos sociais ao espelho dos media (1992-2002)", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 72, pp. 99-127.
- SAKELLARIDES, C.; L. Nunes, et al. (2009), *10-30 anos: razões para continuar – Relatório de Primavera*, Coimbra, Mar da Palavra.
- SERAPIONI, M.; P. L. Ferreira e P. Antunes (2014), "Participação em saúde: conceitos e conteúdos", *Notas Económicas*, 40, pp. 26-40.
- STRINGER, E. T. (2014), *Action Research*, Londres, Sage.
- THOMAS, R. (2006), *Health Communication*, Nova Torque, Springer.
- TIBÚRCIO, T. (2007), *O direito de petição perante a Assembleia da República*, dissertação de mestrado em Ciência Política, Lisboa, Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.
- TILLY, C. (2004), "Contentious Choices", *Theory and Society*, 33 (3/4), pp. 473-481.
- WHO (1978), *Alma-Ata 1978. Primary Health Care: Report of the Conference*, Genebra, WHO.
- WHO (1981), *Global Strategy for Health for All by the Year 2000*, Genebra, WHO.
- WHO (1998), *Health21 – Health for All in the 21<sup>st</sup> Century*, Copenhaga, WHO.
- WHO (2002), *Community Participation in Local Health Care and Sustainable Development: Approaches and Techniques*, Genebra, WHO.
- WINKELMAN, W. J. e C. W. Choo (2003), "Provider-Sponsored Virtual Communities for Chronic Patients: Improving Health Outcomes Through Organizational Patient-Centred Knowledge Management", *Health Expectations*, 6 (4), pp. 352-358.
- WOOLLEY, P. e M. Peterson (2012), "Efficacy of a Health-Related Facebook Social Network Site on Health-Seeking Behaviors", *Social Marketing Quarterly*, 18 (1), pp. 29-39.

Recebido a 31/03/2017. Aceite para publicação a 24/10/2017.

**Sofia Crisóstomo** (sofiacrisostomo@gmail.com). Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (CIES-IUL) & GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos. Edifício ISCTE, Av. das Forças Armadas, 1649-026 Lisboa, Portugal.

**Ana Raquel Matos** (amatatos@ces.uc.pt). Universidade de Coimbra, Centro de Estudos Sociais (CES). Colégio de S. Jerónimo, Largo D. Dinis, Apartado 3087, 3000-995 Coimbra, Portugal.

**Marta Borges** (martaleiriaborges@gmail.com). GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos. Av. de Paris, 4, 1.º direito, 1000-228 Lisboa, Portugal.

**Margarida Santos** (margarida\_tpc@yahoo.co.uk). Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), Centro de Investigação e Intervenção Social (CIS-IUL) & GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos. Edifício ISCTE, Av. das Forças Armadas, 1649-026 Lisboa, Portugal.

# CIBERATIVISMO COMO INSTRUMENTO DE PROTEÇÃO SOCIOAMBIENTAL NO BRASIL E EM ESPANHA

## CYBERACTIVISM AS INSTRUMENT OF SOCIO-ENVIRONMENTAL PROTECTION IN BRAZIL AND SPAIN

---

Mariana Olívia Santana dos Santos

■ Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Aggeu Magalhães, Laboratório de Saúde, Ambiente e Trabalho

Thialisson Santos Ribeiro

■ Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Aggeu Magalhães, Laboratório de Saúde, Ambiente e Trabalho

José Marcos da Silva

■ Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Aggeu Magalhães, Laboratório de Saúde, Ambiente e Trabalho

Isaltina Maria de Azevedo Mello

■ Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Comunicação Social

Idê Gomes Dantas Gurgel

■ Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Aggeu Magalhães, Laboratório de Saúde, Ambiente e Trabalho

Lia Giraldo da Silva Augusto

■ Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Aggeu Magalhães, Laboratório de Saúde, Ambiente e Trabalho

### Resumo

Nos últimos anos, mudanças profundas no modo de construção e reconstrução das relações sociais e políticas vêm acontecendo com o advento da internet. As Tecnologias de Informação e Comunicação configuram novas sociabilidades, relacionamentos e valores culturais, exercendo influência direta nos sistemas políticos, ao possibilitar novas formas de atuação, articulação e ação. Este trabalho tem como propósito analisar o Índice de Participação Política e Influência de dois movimentos socioambientais relacionados à resistência popular frente às nocividades à saúde e injustiças socioambientais decorrentes da implantação de refinarias de petróleo e sua busca por espaço e legitimação institucional. O ciberativismo possibilita aprendizado, produção de conhecimento, troca de saberes e visibilidade dos sujeitos e territórios, apoiando-se nos conceitos de cidadania e de justiça ambiental.

**Palavras-chave:** ciberativismo, comunicação e saúde, comunicação ambiental, saúde ambiental

### Abstract

In recent years, profound changes in the way of building and rebuilding social and political relations have been happening with the advent of the internet. The Information and Communication Technologies configure new sociabilities, relationships and cultural values, exerting direct influence in the political systems, allowing new forms of action, articulation and action. The purpose of this paper is to analyze the Politics and Participation Influence Index (IPPI) of two socioenvironmental movements related to the popular resistance to social and environmental harmfulness and injustices arising from the oil refineries implementation and their search for space and institutional legitimacy. The cyberactivism allows learning, knowledge production, exchange of knowledge and visibility of subjects and territories, based on the concepts of citizenship and environmental justice.

**Keywords:** cyberactivism, communication and health, environmental communication, environmental health

### *Vulnerabilização e ciberativismo socioambientais diante da indústria do petróleo*

O processo de globalização, entendido como a configuração dos mecanismos de acumulação do capital a partir dos processos de descentralização das operações produtivas e centralização do capital (Chesnais e Serfati, 2003), resulta não só na promoção dos investimentos e atividades produtivas, mas no aumento do consumo de atividades energéticas.

No Brasil, com o lançamento do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC), em 2007, cujo maior aporte financeiro é destinado ao petróleo e ao gás natural (R\$ 179 bilhões), tem-se notado amplos investimentos na construção e modernização de complexos portuários e refinarias de petróleo (Brasil, 2013). Embora declinante ao longo do tempo, Cavalcanti (2008) afirma que o petróleo ainda representa cerca de 40% da energia consumida no planeta (Cavalcanti, 2008).

Rigotto (2008) aborda a problemática de uma configuração mais recente das indústrias no mercado mundial orientada pelo capitalismo liberal, cujo investimento em indústrias de alto poder poluidor diminui nos países centrais (onde observa-se melhora na conscientização ecológica, legislação ambiental e organização social) e aumenta nos países periféricos, aproveitando-se de "vantagens competitivas como solo barato, incentivos fiscais, mão de obra barata e dócil, e sociedades mais frágeis em sua organização" (Rigotto, 2008).

As questões na dimensão da saúde e do ambiente no planejamento de grandes empreendimentos econômicos são tradicionalmente relegadas para o plano secundário. Os recursos naturais, os riscos tecnológicos e ambientais gerados pelos processos de produção e consumo, a degradação ambiental e os agravos que causam à saúde são distribuídos de forma desigual no espaço, entre os segmentos sociais. Conforme relatado por Silva *et al.* (2013), os processos para obtenção do licenciamento ambiental, como a elaboração de Estudo de Impactos Ambiental (EIA), são mal elaborados, pois não observam a complexidade do território e nem analisam aspectos culturais, econômicos, ambientais e sanitários, bem conhecidos e respaldados cientificamente (Silva *et al.*, 2013).

A indústria do petróleo é um dos empreendimentos com maior potencial poluidor, seja na atmosfera, nas águas e ou no solo – o que contribui para uma contaminação não apenas localizada, mas em escala global, gerando impactos negativos ao ambiente e à saúde das populações e interferindo ativamente, também, nas mudanças climáticas e no aquecimento global.

Um dos aspectos mais críticos relacionados à implantação de grandes empreendimentos, em par-

ticular da cadeia do petróleo, é o ocultamento dos problemas e das mudanças que seus processos de construção trazem para as vidas das pessoas, além da ausência de participação esclarecida sobre as transformações do território onde vivem e trabalham seus habitantes (Santos *et al.*, 2012).

Nesses locais, observam-se mudanças no perfil epidemiológico regional, alteração dos ecossistemas, crescimento desordenado de aglomerados urbanos, aumento da violência, emergência de novas doenças e re-emergência de doenças erradicadas, além de processos de desterritorialização, desemprego (ao término das obras), poluição e favelização (Gurgel *et al.*, 2009; Rigotto, 2007). As comunidades são excluídas do processo de discussão e decisão sobre a nova reconfiguração econômica e produtiva do território e populações tradicionais, como povos indígenas, comunidades quilombolas, agricultores e pescadores artesanais, são postos em situação de vulnerabilidade, com potencial para sofrer danos, ou de vulneração, condição dos que já sofreram o dano (Domingues *et al.*, 2014).

O desequilíbrio na manifestação das vozes dos vulnerados desse território pelo poder econômico é evidenciado pelos grandes meios de comunicação social, que propagandeia apenas o bônus dos empreendimentos econômicos e oculta o ônus social, fragilizando a resiliência da população a essa ideologia desenvolvimentista (Domingues *et al.*, 2014; Marques, 2014; Pacheco e Porto, 2009; Santos *et al.*, 2016).

As populações vulnerabilizadas, em face dos processos de injustiça ambiental, organizam-se em movimentos sociais. Para Manuel Castells (2015), os movimentos sociais se definem como articulações da sociedade civil constituídas por segmentos da população que se reconhecem como portadores de direitos, os quais ainda não se efetivaram na prática, e que podem ser classificados como legitimadores, ou seja, instituídos pelas instituições dominantes, de resistência, quando atuam em oposição às estruturas de dominação; ou de identidade de projeto, quando o que está em jogo é a construção de uma nova identidade redefinindo sua posição na sociedade (Castells, 2015).

Peruzzo (2010) enfatiza que as pessoas buscam soluções para os seus problemas e recursos alternativos, organizando-se em grupos formais e informais ao redor de reivindicações e interesses coletivos, utilizando estratégias e tecnologias produtoras de espaços democráticos que possibilitem a politização da informação e a luta pela cidadania para suprir as necessidades dos indivíduos e da sociedade, além da garantia do direito humano à comunicação (Peruzzo, 2010).

A comunicação possibilita aprendizado, produção de conhecimento, troca de saberes, formas e expressões de vida e torna os problemas visíveis,

facilitando que mais atores e instituições se articulem para sua resolução e que os sujeitos das comunidades envolvidas no problema possam ter um papel ativo nos processos decisórios.

Nesse contexto, os movimentos ambientais são portadores de uma queixa histórica sobre o silenciamento por parte dos meios de comunicação sociais tradicionais em relação às suas causas, protestos e reivindicações. Autores reconhecem que estes meios de comunicação tendem a apresentar pontos de vista pouco heterogêneos e que priorizaram os seus financiadores (anunciantes privados e estatais), em detrimento da diversidade de sujeitos e pontos de vista que compõem a sociedade (Guareshi, 2013; Peruzzo, 2010).

Nos anos 1990, com o avanço tecnológico e o surgimento da internet, modificou-se drasticamente a forma de interação social, influenciando novas dinâmicas no campo político, econômico e simbólico, levando a movimentos profundos de construção e reconstrução das relações sociais e políticas, local e globalmente.

A comunicação e a troca de informações deixam de ser unidirecionais e hierárquicas, de cima para baixo, e tornam-se multidirecionais, transitando por diversos sentidos e caminhos. Isso altera não apenas a forma de fazer política, mas também a própria sociedade que se apropria da internet transformando-a em um novo espaço estratégico de comunicação e disputa simbólica, pois, devido às suas características técnicas, permite que as organizações da sociedade civil desenvolvam estratégias de visibilidade que ampliem sua capacidade de articulação, organização e mobilização política (Castells, 2015).

Com as Novas Tecnologias de Informação e Comunicação (NTIC), o espaço virtual tem sido estratégico para manifestações, compartilhamento de lutas, causas, protestos e para mobilização da opinião pública. Isso representa uma nova forma de participação democrática influenciada pela velocidade na transmissão das informações, pela interatividade e pela arquitetura de comunicação horizontal organizada em rede que influencia os sistemas políticos, ao possibilitar novas formas de atuação e ação de atores políticos nas arenas públicas (Araújo *et al.*, 2015).

O ciberativismo se confunde com o próprio desenvolvimento da rede mundial de computadores e influenciou decisivamente grande parte da dinâmica e das definições sobre os principais protocolos de comunicação utilizados na conformação da internet (Silveira, 2010).

O marco inicial do ciberativismo foram as revoltas zapatistas em 1994, no sul do México, que representaram uma verdadeira "revolução das revoluções", por terem sido inspiração para uma nova forma de resistência em que a comunicação e a

prática midiáticas têm papéis centrais. Os protestos anticapitalistas, que culminaram midiaticamente na Batalha de Seattle em 1999, são compreendidos como sendo o desenvolvimento do ciberativismo porque constituiu-se em manifestações contra as políticas neoliberais globalizantes, que ocorreram durante a reunião da Organização Mundial do Comércio (OMC), cujos protestos ganharam repercussão midiática e marcaram a emergência do movimento antiglobalização enquanto um ator mundial (Bringel e Muñoz, 2010).

Segundo Ugarte (2008), o ciberativismo está baseado em três vias: discurso, ferramentas e visibilidade. O discurso compreende uma forma de "hacking social", que parte da possibilidade de mudança do mundo e do empoderamento das pessoas, criando uma identidade que permite a união de desconhecidos. Em relação às ferramentas, o ciberativismo traz consigo o legado da cultura *hacker* do "faça você mesmo" e está ligado ao desenvolvimento de instrumentos que permitam as ações. Por último, a visibilidade é apontada enquanto o fim do ciberativismo, significando reconhecimento entre os ciberativistas e também visibilidade do coletivo na sociedade (Ugarte, 2008).

Na revisão do conceito de ciberativismo, Araújo e Freitas (2012) consideram tanto sua polissemia quanto as diferentes perspectivas teóricas e o definem como

"o conjunto de práticas realizadas em redes cibernéticas, com o objetivo de ampliar os significados sociais por meio da circulação na rede de discursos e de ferramentas capazes de colaborar na defesa de causas específicas. Trata-se de uma nova cultura de ligação com os assuntos de uma cidadania em contexto global" (Araújo e Freitas, 2012: 114).

Alguns eventos recentes contribuem para se compreender a importância do ciberativismo, principalmente a partir de 2011, onde um novo momento de lutas se abriu após a queda dos ditadores na Tunísia e no Egito, que se deu porque revoltas contra regimes ditadores se espalharam pelo norte da África e pelo Oriente Médio. Na Europa, os "Indignados" ocuparam as praças centrais de Barcelona e Madrid, na Espanha. Outras ocupações e revoltas surgiram na Grécia, em outros países da Europa e nos Estados Unidos (*Occupy Wall Street*).

Em junho de 2013, foi a vez do Brasil, onde milhares de pessoas foram às ruas protestar contra o aumento das passagens de ônibus. Em todas estas mobilizações, as NTIC, as redes sociais digitais, bem como outros espaços de comunicação na internet, tiveram papel importante. Embora cada uma destas lutas se dê em contextos e por motivos muito diferentes, é possível estabelecer similitudes

entre elas no que tange a forma de se fazer política utilizando as novas tecnologias (Alcântara, 2015). As práticas ativistas no ciberespaço criam um novo sujeito coletivo, mais complexo, capaz de produzir ações que podem criar uma nova dinâmica nas estruturas de poder e democratizar as políticas públicas, abrindo mais espaço para a atuação da sociedade civil (Castells, 2005).

Diante disso, este artigo apresenta a análise do ciberativismo socioambiental, a partir do estudo de duas experiências de movimentos socioambientais que utilizam o ciberespaço para a luta em defesa da saúde ambiente no contexto de instalação de indústrias petrolíferas no Brasil e na Espanha.

### *Os movimentos socioambientais analisados: o Fórum Suape e a Plataforma Ciudadana Refinería No*

O Fórum Suape: espaço socioambiental é uma organização da sociedade civil articulada em um fórum permanente, instituído em 2013, que tem como objetivo discutir questões que estão sendo vivenciadas pelos povos residentes no entorno do Complexo Industrial Portuário de Suape (CIPS), localizado no litoral sul de Pernambuco, Região Nordeste do Brasil, entre os municípios de Ipojuca e Cabo de Santo Agostinho (figura 1).

A partir de 2007, mediante recursos oriundos do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC), ganhou maior dinamicidade com a implementação de novos e grandes empreendimentos como a Refinaria Abreu e Lima (RNEST), o Estaleiro Atlântico Sul e a Petroquímica da Petrobras. Esses investimentos culminaram na ampliação e dinamização da infraestrutura local, transformando aqueles municípios, e as mais de 27 comunidades tradicionais, em verdadeiros canteiros de obras, sofrendo prejuízos de ordem econômica, material, cultural, simbólica e sanitária, além dos diversos impactos ambientais severos em virtude das profundas mudanças no território (Domingues *et al.*, 2014; Santos *et al.*, 2016).

Diante dos prejuízos decorrentes da instalação do CIPS, o Fórum Suape instituiu como missão "incentivar e promover processos de equidade social, direitos humanos e justiça ambiental na região afetada pelas rápidas transformações territoriais, sociais e ambientais decorrentes dos empreendimentos" (Fórum Suape, 2017: s/p).

A Plataforma Ciudadana Refinería No (PCRN), por sua vez, começou a se instituir como um movimento ambiental em 2005, por iniciativa dos moradores de Extremadura, região autônoma da Espanha (figura 2), fronteira com Portugal, cuja população gira em torno de um milhão de habitantes.

A Plataforma Ciudadana Refinería No se formou após o anúncio pelo governo local da aprovação da instalação de uma refinaria de petróleo na região

(Refinería Balboa) sem discussão democrática com a comunidade local (Plataforma Ciudadana Refinería No, 2013). Mediante a falta de socialização da informação sobre os efeitos negativos decorrentes da instalação de uma refinaria, o movimento teve como primeira diretriz o lema: "para opinar tem que estar adequadamente informado", e centrou sua atuação nos seguintes objetivos: (1) dar aos cidadãos uma informação objetiva e contrastada para que pudessem decidir o que querem para sua terra; (2) exigir dos partidos políticos o cumprimento de seus programas eleitorais que apoiavam os municípios no combate às alterações climáticas, na promoção de iniciativas públicas e privadas para a redução das emissões de gases de efeito de estufa e no desenvolvimento de fontes de energia renováveis. O movimento passou a exigir que toda declaração acerca da refinaria fosse respaldada em informações técnicas e científicas através do diálogo democrático com a sociedade da região.

Ambos os movimentos emergem pautados na ideologia do desenvolvimento sustentável, defendendo que o modelo econômico relacionado à construção de indústrias petrolíferas é incompatível com a preservação da vida e do planeta, pois os impactos não operam de forma linear, atingindo as pessoas de modo desigual e produzindo muitos danos irreversíveis.

A escolha desses movimentos sociais se deu por serem identificados em suas práticas de ciberativismo que mantêm a tematização da saúde e ambiente no contexto de implantação de refinarias de petróleo, sendo um tomado como de referência do contexto europeu com experiência em passivos e problemáticas ambientais consistentes (Espanha) e outro, recente, em contexto de ausência de passivo ambiental relativo à planta de refinarias no estado de Pernambuco (Brasil).

### *Percurso metodológico*

Trata-se de um estudo em base de dados secundários, conforme Gil (2009), cujo enfoque empírico foi desenhado como estudo de caso por ser o mais indicado para análise de uma realidade específica apropriado para analisar situações que envolvem contextos organizacionais, políticos e sociais particulares do caso, mas que tem potência para análise de outros casos semelhantes em que está envolvido um marco regulatório geral a ser aplicado em contextos particulares (Gil, 2009; Steban, 2010; Ventura, 2007). O estudo foi desenvolvido em três etapas:

- a) revisão de literatura científica, que utilizou como buscadores os termos: ciberativismo, direito humano à comunicação, movimentos socioambientais, direito sanitário, direito à saúde, direito ambiental, e comunicação, saúde, ambiente. Como critérios de inclusão

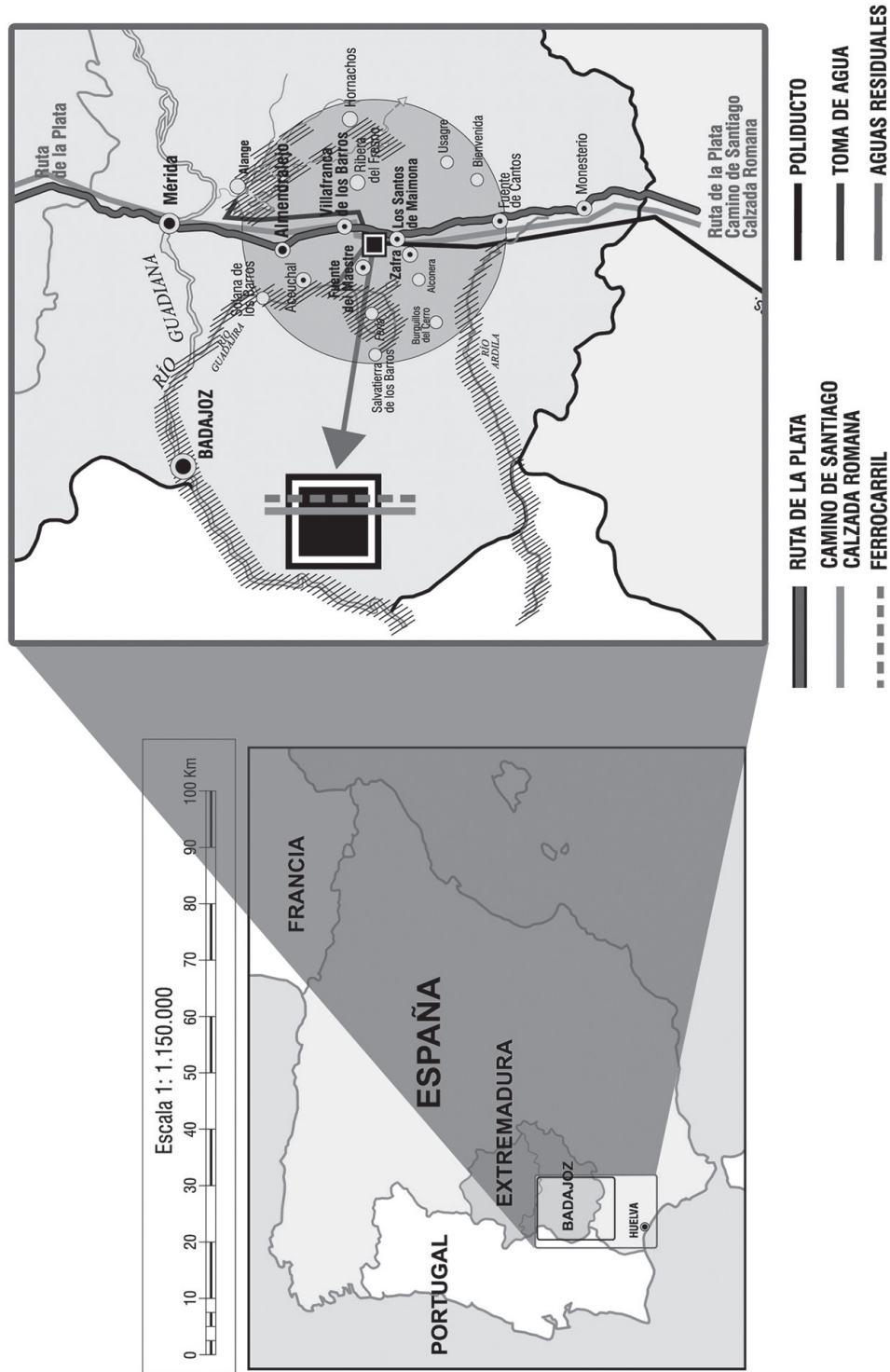


**Figura 1** ▶ Localização do CIPS nos municípios do Cabo de Santo Agostinho e Ipojuca/ Pernambuco/Brasil



Fonte: elaborado pelos autores.

**Figura 2** > Localização do local de instalação da Refinaria Balboa entre as províncias de Cáceres e Badajoz, Comunidade Autónoma de Extremadura/Espanha



Fonte: Plataforma Ciudadana Refinería No, 2013.

- foram definidos: artigos científicos, relatórios e pareceres técnicos. Os critérios de exclusão foram: ausência de autoria, textos incompletos, textos que não abordassem o tema da saúde, ambiente e comunicação;
- b) coleta de dados mediante análise das plataformas virtuais dos dois movimentos socioambientais, Plataforma Ciudadana Refinería No (PCRN) e Fórum Suape: espaço socioambiental (Fórum Suape), a partir de sua atuação na internet;
  - c) análise do ciberativismo socioambiental a partir da matriz modelizante para construção do Índice de Participação Política e Influência (IPPI).

A matriz modelizante proposta por Araújo, Penteado e Santos (2015) permite a construção do Índice de Participação Política e Influência (IPPI), identificando o grau de influência exercido pelas organizações da sociedade civil sobre o ciclo de políticas públicas e as experiências de ciberativismo. Esse índice avalia a heterogeneidade, apropriação de recursos da internet para a participação cidadã e políticas públicas. Foram estabelecidas cinco dimensões com base na literatura científica: usos e recursos da internet (D1); atores e capital social (D2); e-participação e estratégias de mobilização (D3); desdobramento da ação e relação com as políticas públicas (D4); e repercussão nos meios de comunicação tradicionais (D5).

No quadro 1 estão a descrição das dimensões de análise do IPPI e os critérios de mensuração de cada uma delas. Utilizou-se o *software QSR NVivo 2.0* que permite a codificação, identificação de unidade de textos, realização de anotações, marcações e comentários relacionados. Após a codificação, os dados foram organizados em quadros para a apresentação dos resultados e a análise crítica correspondente.

### Resultados e discussão

A militância e/ou ativismo no ciberespaço tornou-se uma das grandes estratégias dos dois movimentos socioambientais. Dessa forma, pode-se verificar as diversas formas e frentes de trabalho na busca da adesão das pessoas para o enfrentamento de propostas que põe em jogo a sustentabilidade do desenvolvimento humano e dos ecossistemas.

#### D1: uso e recursos da internet

O Fórum Suape utiliza o ciberespaço como mais um espaço para as lutas sociais, para articulação e divulgação dos problemas em Suape, contrapondo-se ao discurso desenvolvimentista neoliberal que apresenta apenas os desdobramentos benéficos para

a população e o Estado, e cuja postura totalitária não deveria encontrar ressonância em uma democracia.

A sua página na internet foi estruturada em formato semelhante ao de algumas plataformas digitais sociais, pois possibilita grande interatividade nas discussões e publicações, sendo necessário efetivar um cadastro com criação de *login* e senha. Os usuários podem participar de salas virtuais de bate-papo, e realizar postagens de textos, fotos e vídeos. Esse cadastro também possibilita o envio de *e-mail* para todos os usuários, convidando para as atividades do movimento (Fórum Suape, 2017).

A página do Fórum<sup>1</sup> possibilita ainda o acesso a textos, artigos, dissertações e teses sobre temas correlatos à causa, além do registro de denúncias das injustiças e da omissão dos órgãos gestores. O espaço virtual ganha, portanto, a força de um dispositivo regulador de fácil acesso, configurando-se em um espaço ágil de denúncia e mobilização de articulações populares tanto virtuais como reais.

O site da Plataforma Ciudadana, por sua vez, apresenta-se como um espaço para reunir os documentos construídos durante todo seu período de atuação e também para divulgar as ações e agendas. A página virtual foi organizada por subdivisões de temas – saúde, legislação, mobilização social, energia e meio ambiente – e seções diversas.

É importante levar em conta que, cada vez mais, as diversas redes sociais, dentre elas o Facebook, vêm sendo utilizadas como espaço comum de discussão e participação, onde as pessoas podem se agregar, debatendo e promovendo ações e ideias. Lemos (2004) afirma que esse tipo de espaço funciona de forma complementar ao espaço lugar, pois permite a criação de arenas monopolizadas anteriormente apenas pelos meios massivos de comunicação (Lemos, 2004). Tanto o Fórum Suape quanto a PCRN criaram perfis no Facebook para interação e mobilização com os atores sociais parceiros e população em geral, além do compartilhamento de assuntos de interesse comum, fotos, vídeos e chamadas para eventos.

A estratégia do audiovisual também está cada vez mais presente nos movimentos sociais, tanto pela facilidade tecnológica de produção (câmeras fotográficas e *smartphones* que possibilitam imagens em alta qualidade) como pela facilidade de veiculação e circulação na internet em plataformas como YouTube, Vimeo etc. Esse novo contexto incentiva os ativistas a produzirem seus próprios vídeos. Castells (2015) relata que o alcance do YouTube em 2007 o tornou o maior meio de comunicação do mundo, devido ao acesso também pelo celular. A produção e o consumo de vídeos se popularizaram, e despertam, muitas vezes, maior interesse do que a leitura de textos (Castells, 2015).

O Fórum Suape tem investido cada vez mais nessa estratégia, seu canal no YouTube tem mais



**Quadro 1** ▶ Dimensões do Índice de Participação Política e Influência (IPPI), dimensões, descrição e mensuração

Dimensões do IPPI	Descrição	Mensuração
D1: Uso dos recursos da internet	Identificação e avaliação dos dispositivos comunicacionais que o grupo/coletivo utiliza em uma ação ativista	0 – não utiliza recursos da internet 1 – apenas utiliza um <i>site</i> 2 – utiliza, além do <i>site</i> , redes sociais, YouTube 3 – o <i>site</i> oferece ferramentas, aplicativos e dispositivos para a mobilização e debate sobre temas correlacionados a PP 4 – o <i>site</i> e redes sociais oferecem ferramentas, aplicativos e dispositivos para a mobilização e debate sobre temas correlacionados a PP 5 – os usuários podem participar da produção de propostas e ações do grupo ciberativista
D2: Atores envolvidos e capital social	Identificação e classificação dos atores envolvidos quanto ao seu capital social para a mobilização de recursos financeiros e mobilização de pessoas	0 – os atores envolvidos não possuem ligações com outros grupos ou instituições 1 – os atores envolvidos pertencem a uma rede de movimentos sociais locais/regionais 2 – os atores envolvidos pertencem a uma rede de movimentos sociais nacionais 3 – os atores envolvidos pertencem a uma rede de movimentos sociais internacionais 4 – os atores envolvidos pertencem a uma rede de movimentos sociais e possuem vínculos com instituições públicas 5 – os atores envolvidos pertencem a uma rede de movimentos sociais, possuem vínculos com instituições públicas e atuam dentro dos mecanismos de representação política
D3: E-participação e estratégias de mobilização	Identificação e classificação das formas de webativismo (e-participação, com base nas categorias desenvolvidas por Araújo, Penteadó, Santos, 2013, e Tamborinus <i>et al.</i> , 2007) e uso dos recursos do ciberespaço para a mobilização	0 – e-informação: há apenas informação para cidadãos; não há interatividade, a página não encoraja o engajamento da sociedade na causa em questão 1 – e-consulta: possibilita o recolhimento de informações do público em geral; as ações utilizam ferramentas básicas como envio de <i>e-mails</i> e enquetes; há o encorajamento da mobilização apenas por meio de informações publicadas na página 2 – e-mobilização: há ação de estímulo e convocação na defesa de valores e ideias; uso de eventos do Facebook e outras formas de interação e mobilização nas redes sociais 3 – e-engajamento: além das características acima, os cidadãos defendem suas ideias e valores em detrimento de outros; presença de convocação em cascata e uso de torpedos, além do uso das redes sociais 4 – e-deliberação: a ação auxilia na resolução de impasses, tomadas de decisão a partir de discussão e debate entre atores políticos; a mobilização ocorre por meio de uma somatória de estratégias que envolvem o uso das TIC e, em alguns casos, o uso dos meios de comunicação de massa 5 – e-empoderamento: há transferência de influência, controle, proposição e formulação de políticas a partir dos desejos e anseios dos cidadãos; ocorrem ações de mobilização com utilização das ferramentas tecnológicas e meios de comunicação de massa, além do desenvolvimento de ações <i>off-line</i> de conscientização e promoção do engajamento social
D4: Desdobramentos da ação e relação com PP	Verificar se após a realização de uma ação ou mobilização houve um desdobramento político: proposta de uma política pública, influência na formação da agenda etc.	0 – as ações não são consideradas pelo poder público 1 – as ações são incorporadas a discursos, mas não são incluídas em projetos ou programas de governo 2 – as ações são incorporadas a projetos novos ou influenciam a revisão e avaliação de agendas do governo 3 – as ações são determinantes para a formação da agenda de governo e influenciam novos projetos e planos de metas para a gestão 4 – as ações implicam a elaboração própria de políticas que são incorporadas pelos governos. O governo mantém para si a tarefa de implementação e avaliação 5 – as ações implicam a elaboração de diretrizes e projetos por parte da sociedade civil que são incorporadas pelo governo. O Estado permite o envolvimento da sociedade civil também na implementação e avaliação do projeto
D5: Repercussão nos meios tradicionais de comunicação massiva	Identificar se a ação ou mobilização teve repercussão nos meios tradicionais e dentro do ciberespaço	0 – não há repercussão nos meios tradicionais 1 – ocorrem referências indiretas da ação em jornais e/ou revistas impressas de bairro e/ou de circulação local 2 – ocorrem referências diretas à ação em jornais e/ou revistas impressas de bairro e/ou de circulação local 3 – ocorrem referências indiretas à ação em meios de comunicação eletrônicos tradicionais (rádio e TV) com ou sem referências a periódicos impressos 4 – ocorrem referências diretas à ação em meios de comunicação eletrônicos tradicionais (rádio e TV) com ou sem referências a periódicos impressos 5 – as ações são noticiadas e/ou comentadas de forma direta por meios eletrônicos e impressos com enquadramento propositivo, chamando a atenção do poder público

Fonte: Araújo *et al.*, 2015.

de 30 vídeos classificados em palestras, *teasers* e depoimentos, todos de produção própria (documentário *Suape, um caminho sinuoso e Suape*), pelos moradores das comunidades envolvidas no movimento ou de grupos parceiros denunciando os atos de violência cometidos pela polícia na desapropriação de suas casas. Já o canal do YouTube da PCRN conta com mais de 90 vídeos, entre atos políticos, passeatas, *shows* de música, sendo o mais antigo de setembro de 2008 e o mais atual de

abril de 2015. Também foram identificados no *site* muitos vídeos postados por outros usuários ligados ao movimento social, muitas vezes vídeos simples, em estilo *slideshow*. Merece citação o documentário produzido pelo Canal Extremadura TV, em 2013, intitulado *El Lince com botas 3.0: Las razones del no<sup>2</sup>*, que mostra toda a luta do movimento. Lemos (2004) ressalta que as diversas ferramentas da internet podem mobilizar pessoas e colaborar na organização de movimentos, na difusão da infor-

**Quadro 2** ▶ Índice de Participação Política e Influência. Fórum Suape: espaço socioambiental e Plataforma Ciudadana Refinería No, 2016

Dimensões do IPPI	Plataforma Ciudadana Refinería No	Fórum Suape
1. Uso dos recursos da internet	5	5
2. Atores envolvidos e capital social	5	5
3. Tipos de webativismo (E-participação e estratégias de mobilização)	5	5
4. Desdobramento da ação e relação com políticas públicas	3	2
5. Repercussão nos meios massivos tradicionais	4	1

Fonte: elaborado pelos próprios autores.

mação por intermédio da articulação em rede, de modo descentralizado e colaborativo, uma vez que as pessoas podem interagir com movimentos de qualquer parte do mundo em tempo real. O desenvolvimento de redes horizontais de comunicação interativa que ligam o local e o global possibilitam às pessoas a apropriação de novas formas de se comunicar e atuar, como se pode verificar nos dois movimentos socioambientais analisados.

#### D2: atores e capital social

Segundo Materleto (2001), uma rede social representa “um conjunto de participantes autônomos, unindo ideias e recursos em torno de valores e interesses compartilhados” e forma um complexo sistema social que estrutura as relações entre atores no interior de grupos e organizações específicas ao movimento e suas relações político-institucionais. Ao descrevê-las é possível apreender como elas influenciam o comportamento social e conseguem produzir mudança (Fontes, 2007; Marteleto, 2001). Nesse sentido, tanto o Fórum Suape quanto o PCRN constituem uma ampla rede de atores sociais, conforme descreveremos a seguir.

O Fórum Suape é composto por pessoas físicas e instituições. Participam pesquisadores de diversos campos do conhecimento: Associação dos Geógrafos Brasileiros, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Federação de Órgãos para Assistência Social e Educacional (FASE), Fundação Oswaldo Cruz Pernambuco (Fiocruz); lideranças de comunidades tradicionais (Conselho Pastoral dos Pescadores NE II, associações de pescadores e moradores), lideranças de organizações não governamentais (ONG) envolvidas em temáticas específicas, tais como gênero, direitos humanos, meio ambiente, questões fundiárias (Centro das Mulheres do Cabo, Associação Brasileira de Agroecologia, ActionAid, Comissão Pastoral da Terra – CPT, Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem Terra – MST).

Além das redes locais, o Fórum se articula com redes nacionais, como a Rede Brasileira de Justiça Ambiental (RBJA), e instituições não governamentais

internacionais, como Both ENDS<sup>3</sup>, SOMO<sup>4</sup>, OCDE Watch<sup>5</sup>, Conectas Direitos Humanos<sup>6</sup>, International Service for Human Rights (ISHR)<sup>7</sup>, que têm sido importantes na formação do capital social, seja através de apoio financeiro aos projetos de ação do Fórum, seja na internacionalização da luta por meio de denúncias das empresas multinacionais que atuam no CIPS.

Já a PCRN foi composta por atores da sociedade civil, definidos pelo movimento como cidadãos livres que valorizam a qualidade de vida para além de aspectos meramente econômicos e que não possuem interesses ocultos, sendo contra indústrias contaminantes (Plataforma Ciudadana Refinería No, 2005). Mulheres, trabalhadores, jovens, agricultores, pesquisadores também fazem parte desse movimento, que instituiu um coletivo que se reunia semanalmente no colégio público José Rodríguez Cruz, em Villafranca de los Barros (Badajoz), para discussões e planejamento de suas atividades. À medida que foi se consolidando, aumentaram as adesões de grupos populares provenientes de diversos segmentos, como atores, músicos, artistas, escritores, donas de casa, crianças, jornalistas, radialistas, associação de moradores campestres – caso da Associação de Amigos da Via de la Plata e do Caminho de Santiago – e partidos políticos de esquerda.

Nesses dois movimentos sociais de caráter direto e descentralizado, a articulação territorial, através de redes sociais, para a busca de caminhos alternativos à submissão imposta pelo mercado mundial é uma realidade, uma vez que se ampliam as possibilidades de organização de práticas sociais na construção de processos coletivos para o desenho de caminhos alternativos, participativos, criativos e emancipatórios que conduzam a luta contra-hegemônica, em favor de uma sociedade democrática, mais justa e igualitária.

#### D3: tipos de webativismo (e-participação e estratégias de mobilização)

O Fórum Suape busca dar visibilidade e resolutividade aos conflitos que estão emergindo, por

isso, oferece ajuda política e jurídica aos problemas identificados, através de ações de mobilização articuladas com lideranças comunitárias do território e agendamento de audiências no Ministério Público, que versam, dentre outros temas, sobre os processos de expulsão de moradores de suas terras ou pagamentos de indenizações irrisórias, muito abaixo de valores de mercado, processo caracterizado pela desterritorialização das comunidades.

Apesar das dificuldades que o movimento enfrenta na formação de agendas de adesão ou simplesmente no diálogo com instituições governamentais e empresas que atuam no território de Suape – para discussão dos principais problemas enfrentados, como, por exemplo, a violência da polícia e atuação de milícias na expulsão de moradores de suas casas, a contaminação das águas (das fontes de abastecimento para o consumo da população e do mar), do solo e do ar, decorrentes de obras estruturais como a dragagem para aprofundamento do canal do porto –, o *site* apresenta um alto grau de engajamento na formação de agendas e diálogos com os sujeitos afetados pelo CIPS ou comprometidos com o movimento. Isso é observado mediante a diversidade de vozes em diferentes espaços da página, o que acaba ocorrendo devido ao formato do *site*, que disponibiliza salas de bate-papo e uma participação ativa de quem o acessa.

Essa organização facilita a formação de mobilizações a partir das discussões realizadas no espaço virtual e fomenta agendamento de encontros presenciais. O acervo construído coletivamente no *site* também subsidia o envolvimento dos diferentes grupos do território sobre os acontecimentos vivenciados e como fonte de informação para ação e tomada de decisão (*blog* de notícias, informativo mensal, vídeos, fotos, estudos, textos diversos), oferecendo ainda uma configuração de rede social, que permite que seus membros também possam conversar e postar matérias e conteúdos. O Fórum tem uma página no Facebook (<https://www.facebook.com/fsuape/>), que facilita a interação e a organização das mobilizações.

O Movimento PCRN se organizou por meio de diversas estratégias como passeatas, manifestações, *shows* musicais, feira de alimentos produzidos pelas comunidades, fóruns temáticos, além da elaboração de relatórios e estudos sobre o universo do petróleo, meio ambiente, mudança climática, energias renováveis e saúde por especialistas de universidades e centros de pesquisa, tanto para obter o respaldo científico quanto para compreender a amplitude dos problemas que uma refinaria pode causar e assim efetivar a troca de saberes com os demais moradores sobre o futuro do seu território (Plataforma Ciudadana Refinería No, 2013).

Para pressionar os representantes e investidores do projeto da refinaria, para que o projeto não fosse

implantado na região, o movimento PCRN buscou várias fontes de informação para compreender as transformações que uma refinaria poderia produzir em seu território, e a partir disso construíram estratégias comunicativas para mobilizar o maior número de pessoas.

Conforme relato no primeiro livro do movimento, intitulado *La salud, la dignidad y la información dan la libertad al ciudadano* (Plataforma Ciudadana Refinería No, 2005), como a cobertura das atividades da PCRN pelos meios de comunicação tradicionais era dificultada pela pressão dos grupos favoráveis à Refinería Balboa e pelo desconhecimento dos reais problemas que a indústria do petróleo causaria na região, eles utilizaram a internet para realizar ativismo e mobilização da população durante a intensa campanha para o impedimento da construção da refinaria. O objetivo era provocar o envolvimento da sociedade civil nas decisões do Estado e, para tal, realizaram atividades políticas, culturais e educativas numa gama de formatos e possibilidades: manifestações, concentrações assembleias, caminhadas, concertos musicais, exposições, feiras, protestos em eventos nacionais e internacionais, visita às instituições de defesa dos direitos humanos internacionais.

Em julho de 2012 o movimento conseguiu impedir a construção da Refinería Balboa. A Declaração de Impacto Ambiental, publicada pelo Ministério da Agricultura, Pesca, Alimentação e Meio Ambiente espanhol, reconheceu a inviabilidade da instalação da refinaria, em razão dos grandes impactos, que afetariam não somente o local do empreendimento, mas toda a região do entorno. Segundo a Plataforma, esse talvez tenha sido o único movimento popular a conseguir que os desejos da sociedade civil fossem incorporados pelo governo de forma tão emblemática e significativa: o cancelamento do projeto da refinaria (Plataforma Ciudadana Refinería No, 2013).

D4: desdobramento da ação e relação com políticas públicas

No caso da PCRN, diante das fortes pressões sociais, a exigência da sociedade civil organizada foi incorporada na agenda das políticas públicas, conseqüentemente, a refinaria não foi construída. Essa pressão proveniente de uma consciência cidadã que foi instituída por meio do conhecimento e da compreensão de que a refinaria não iria melhorar a vida e nem a economia da região foi fundamental para o exercício da cidadania na construção compartilhada das políticas públicas. O estímulo à consciência ecológica e a importância do sujeito empoderado nos processos decisórios, neste caso, foram fundamentais para o êxito do movimento.

Nessa dimensão, a PCRN apresentou melhor pontuação que o Fórum Suape. No caso do movi-

mento brasileiro, a relação com as políticas públicas tem sido bastante conturbada e de difícil incorporação na agenda política das ações pleiteadas pelo Fórum. Mesmo assim, alguns espaços foram conquistados junto a instituições importantes, como o Ministério Público e Assembleia Legislativa, porém, ainda de forma bastante incipiente.

Essa diferença entre os movimentos, caracterizada pela baixa efetividade no alcance de políticas públicas pelo Fórum Suape, pode ser explicada, dentre outros fatores, pelo baixo grau de coesão social que sua sociedade compartilha, a dificuldade em articular diferentes comunidades e realidades em um grande território frente às dificuldades vivenciadas em períodos distintos. A coesão social, que pode ser definida e caracterizada pelo compartilhamento de sentido de pertencimento e inclusão a um território, e a participação ativa nos assuntos públicos e o gozo de equidade no acesso aos bens e serviços públicos, juntamente com a distribuição igualitária das oportunidades e da riqueza, tudo isso, num ambiente onde as instituições geram confiança e legitimidade. Aliado a isso, a forte presença do Estado como o ator principal das vulnerabilizações socioambientais vivenciadas e ao mesmo tempo ausente em espaços de discussão participativa.

#### D5: repercussão nos meios de comunicação social

A PCRN organizou um livro contendo uma coletânea de textos jornalísticos publicados sobre as mobilizações, além das estratégias utilizadas, como passeatas, manifestações, fóruns temáticos, produção de vídeos, elaboração de estudos ambientais e campanhas educativas e culturais fomentando a troca de saberes. Obtiveram alguma repercussão do tema nos veículos de comunicação tradicionais, como jornais impressos, digitais de grande circulação e da televisão local. Mas essa visibilidade na imprensa não surgiu como apoio, na verdade, era a cobertura das mobilizações maiores que repercutiam no território.

O Fórum Suape, assim como o PCRN, não tem grande destaque nos meios de comunicação em massa tradicionais. É baixa ou nenhuma a repercussão em veículos de comunicação, como rádio, jornais impressos e televisão. Isso ocorre devido, dentre outros fatores, à dominação dos meios de comunicação por grupos de interesse favoráveis ao modelo desenvolvimentista do capital, em que grupos vulneráveis são excluídos do processo de discussão e decisão sobre o seu território, como as populações tradicionais de povos indígenas, comunidades quilombolas, agricultores e pescadores artesanais, onde tais vozes muitas vezes são abafadas, desconsideradas ou deturpadas pela grande imprensa, que propagandeia apenas o bônus dos empreendimentos econômicos e oculta

o ônus social, fragilizando as comunidades e os seus territórios.

#### *Considerações finais*

Dentre as estratégias de enfrentamento dos processos de injustiça e vulnerabilização socioambiental, as NTIC têm bastante relevância, pois possibilitam aprendizado, produção de conhecimento, troca de saberes, formas e expressões de vida, e tornam os problemas visíveis, facilitando que mais atores e instituições se articulem para a resolução problemas e alcance de objetivos em comum. Isso favorece que sujeitos e comunidades, antes excluídos dos processos de visibilidade social, possam ter um papel ativo de cidadania e nos processos decisórios, como pode ser visto em ambos os movimentos analisados, que tecem seus argumentos apoiando-se nos conceitos de cidadania, de justiça ambiental e de desenvolvimento sustentável.

O movimento ciberativista espanhol construiu estratégias de mobilização em rede, dentro e fora da internet, conseguindo dar a visibilidade que o movimento pretendia, rompendo os limites geográficos e conseguindo promover o sentimento de coletivização e de pertencimento dos envolvidos no processo.

O movimento brasileiro guarda um contexto de enfrentamento significativamente distinto. Aqui, alguns dos desafios ainda estão postos, como ficou evidente quando aplicamos o IPPI. Alguns desafios e campos para o seu fortalecimento devem ser considerados, como a conquista e a adesão de novos atores sociais à conscientização cidadã e ecológica; a ampliação e o estabelecimento de um diálogo participativo e efetivo na elaboração de políticas pelo poder público sobre o seu território e o fortalecimento e ampliação das conquistas do Fórum como um ambiente privilegiado de atuação no ciberativismo, ampliando as possibilidades de organização de práticas sociais participativas na construção de processos coletivos e na efetiva comunicação em rede.

Esses caminhos alternativos, participativos, criativos e emancipatórios conduzem à luta contra-hegemônica, em favor de uma sociedade democrática mais justa e igualitária. Ambos os movimentos ciberativistas têm conseguido formular e pôr em prática estratégias de comunicação alternativas aos meios de comunicação tradicionais, e têm alcançado resultados positivos, influenciando políticas públicas em maior ou menor grau.

Como desafio, os ativistas precisam explorar o potencial das NTIC conhecendo melhor suas ferramentas, como nas palavras de Castells (2003: 10), "apropriando-a, modificando-a e experimentando-a", buscando, nessas novas possibilidades de comunicação, maior visibilidade, mediante o reconhecimento público, no sentido de mobilizar os cidadãos direta ou indiretamente envolvidos com o problema e que

compartilham os mesmos objetivos e ideais, promovendo assim o sentimento de coletivização de forma dialógica, libertadora e educativa, em busca da preservação do direito humano à comunicação em situações de potenciais danos ao ambiente e à saúde.

### Notas

- <sup>1</sup> [www.forumsuape.ning.com](http://www.forumsuape.ning.com).
- <sup>2</sup> <http://www.canalextramadura.es/alcarta/tv/videos/el-lince-30-las-razones-del-no-260513>.
- <sup>3</sup> <http://www.bothends.org>.
- <sup>4</sup> <http://www.somo.nl>.
- <sup>5</sup> <http://www.oecdwatch.org>.
- <sup>6</sup> <http://www.conectas.org>.
- <sup>7</sup> <http://www.ishr.ch>.

### Referências bibliográficas

- ALCÂNTARA, L. M. de (2015), "Ciberativismo e movimentos sociais: mapeando discussões", *Aurora: Revista de Arte, Mídia e Política*, 8 (23), pp. 73-97.
- ARAÚJO, R. P. A., C. L. C. Penteado and M. B. P. dos Santos (2015), "Democracia digital e experiências de e-participação: webativismo e políticas públicas", *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 22 (Suppl.), pp. 1597-1619. DOI: 10.1590/S0104-59702015000500004.
- ARAÚJO, W. F. e E. C. de Freitas (2012), "Quanto custa mudar o mundo? Análise da dimensão discursiva do ciberativismo na WikiLeaks", *Fronteiras – Estudos Midiáticos*, 14 (2), pp. 110-120. DOI: 10.4013/fem.2012.142.05.
- BRASIL (2013), *7.º Balanço Programa Aceleração do Crescimento – Eixo energia*, Brasília-DF. [http://www.pac.gov.br/pub/up/pac/7/05-PAC7\\_energia.pdf](http://www.pac.gov.br/pub/up/pac/7/05-PAC7_energia.pdf).
- BRINGEL, B. e E. E. Muñoz (2010), "Dez anos de Seattle. O movimento antiglobalização e a ação coletiva transnacional", *Ciências Sociais Unisinos*, 46 (1), pp. 28-36. DOI: 10.4013/csu.2010.46.1.04.
- CASTELLS, M. (2003), *A galáxia da internet*, Rio de Janeiro, Jorge Zahar.
- CASTELLS, M. (2005), "A sociedade em rede", in M. Castells e G. Cardoso (coords.), *A sociedade em rede. Do conhecimento à ação política*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, p. 435. [http://www.cies.iscte.pt/linhas/linha2/sociedade\\_rede/zip/Sociedade\\_em\\_Rede\\_CC.zip](http://www.cies.iscte.pt/linhas/linha2/sociedade_rede/zip/Sociedade_em_Rede_CC.zip).
- CASTELLS, M. (2015), *O poder da comunicação*, São Paulo/Rio de Janeiro, Editora Paz e Terra.
- CAVALCANTI, C. (2008), "Desenvolvimento e meio ambiente: o conflito do complexo industrial-portuário de Suape, Pernambuco", IV Encontro Nacional da Anppas, Brasília-DF. <http://www.anppas.org.br/encontro4/cd/ARQUIVOS/GT2-633-327-20080519205905.pdf>.
- CHESNAIS, F. e C. Serfati (2003), "Ecologia' e condições físicas da reprodução social: alguns fios condutores marxistas", *Revista Crítica Marxista*, 1 (16), pp. 39-75. [http://www.ifch.unicamp.br/criticamarxista/arquivos\\_biblioteca/artigo9539\\_merged.pdf](http://www.ifch.unicamp.br/criticamarxista/arquivos_biblioteca/artigo9539_merged.pdf).
- DOMINGUES, R. C., et al. (2014), "A vulneração socioambiental advinda do complexo industrial portuário de Suape: a perspectiva dos moradores da Ilha de Tatuoca – Ipojuca/PE," *Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva*, 8 (2), pp. 69-91. DOI:10.18569/tempus.v8i2.1513.
- FONTES, B. A. S. M. (2007), "Redes sociais e saúde: sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtorno mental", *Política & Trabalho: Revista de Ciências Sociais*, (26), pp. 87-104. [http://www.nucleodecidadania.org/nucleo/extra/2007\\_07\\_16\\_06\\_10\\_51.pdf](http://www.nucleodecidadania.org/nucleo/extra/2007_07_16_06_10_51.pdf).
- FÓRUM SUAPE (2017), Fórum Suape. <http://forum-suape.ning.com>.
- GIL, A. C. (2009), *Como elaborar projetos de pesquisa*, São Paulo, Atlas.
- GUARESHI, P. A. (2013), *O direito humano à comunicação – Pela democratização da mídia*, Petrópolis, Editora Vozes.
- GURGEL, A. do M., et al. (2009), "Framework dos cenários de risco no contexto da implantação de uma refinaria de petróleo em Pernambuco", *Ciência & Saúde Coletiva*, 14 (6), pp. 2027-2038. DOI:10.1590/S1413-81232009000600010.
- LEMONS, A. (2004), "Cidade-ciborgue: a cidade na cibercultura", *Galáxia*, (8), pp. 129-148.
- MARQUES, K. K. D. (2014), "Moradores invisíveis: o sofrimento social dos moradores da Ilha de Tatuoca, Ipojuca – PE, em seu processo de desterritorialização", Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães/Fiocruz. <http://www.cpqam.fiocruz.br/bibpdf/2014marques-kkd.pdf>.
- MARTELETO, R. M. (2001), "Redes sociais, mediação e apropriação de informações: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa em ciência da informação", *Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação*, 3 (1), pp. 27-46. <http://www.mendeley.com/research/redes-sociais-media??o-e-apropriar??o-informa??oes-situando-campos-objetos-e-conceitos-na-pesquisa-em/>.
- PACHECO, T. e M. F. Porto (2009), "Conflitos e injustiça ambiental em saúde no Brasil", *Tempus – Actas de Saúde Coletiva*, 4 (4), pp. 26-37. <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/viewFile/742/752>.
- PERUZZO, C. M. K. (2010), "A comunicação nos movimentos sociais: exercício de um direito", *Diálogo de La Comunicación*, 82 (V), pp. 1-7.
- PLATAFORMA CIUDADANA REFINERÍA NO (2005), *La salud, la dignidad y la información dan la libertad al ciudadano*, Plataforma Ciudadana Refinería No.
- PLATAFORMA CIUDADANA REFINERÍA NO (2013), *El imperador estaba desnudo – Crónica de la lucha ciudadana contra una refinaria de petróleo em*



- Extremadura*, Villafranca de los Barros – Espanha, Imprenta Raeygo.
- RIGOTTO, R. M. (2007), “‘Caiu na rede, é peixe!’: a industrialização tardia e suas implicações sobre o trabalho, o ambiente e a saúde no Estado do Ceará, Brasil”, *Cad. CRH* 23, 4 (Suppl.), pp. 599-611.
- RIGOTTO, R. M. (2008), *Desenvolvimento, ambiente e saúde: implicações da (des)localização industrial*, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz.
- SANTOS, M. O. S. dos, et al. (2012), “Análise crítica do discurso da mídia impressa sobre a saúde e o ambiente no contexto da instalação da refinaria de petróleo em Suape, PE”, *Reciis*, 6 (4). DOI: 10.3395/reciis.v6i4.Sup1.724pt.
- SANTOS, M. O. S. dos, et al. (2016), “Excluídas pelo desenvolvimento: mulheres e o complexo industrial portuário de Suape”, *Revista de Geografia (Recife)*, 33 (3), pp. 117-140. <http://www.revista.ufpe.br/revistageografia>.
- SILVA, J. M. da; L. G. da S. Augusto e I. D. Gurgel (2013), “Saúde do trabalhador nos estudos de impactos de refinarias de petróleo”, *Cadernos Saúde Coletiva*, 21 (3), pp. 325-331.
- SILVEIRA, S. A. da (2010), “Ciberativismo, cultura hacker e o individualismo colaborativo”, *Revista USP*, (86), p. 28. DOI:10.11606/issn.2316-9036.v0i86p28-39.
- STEBAN, M. P. S. (2010), *Pesquisa qualitativa em educação: fundamentos e métodos*, Porto Alegre, McGraw Hill/Artmed.
- UGARTE, D. de (2008), *O poder das redes: manual ilustrado para pessoas, organizações e empresas, chamadas a praticar o ciberativismo*, Porto Alegre, EDIPUCRS.
- VENTURA, M. M. (2007), “O estudo de caso como modalidade de pesquisa”, *Revista SOCERJ*, 20 (5), pp. 383-286. [http://www.rbconline.org.br/wp-content/uploads/a2007\\_v20\\_n05\\_art10.pdf](http://www.rbconline.org.br/wp-content/uploads/a2007_v20_n05_art10.pdf).

---

Recebido a 31/03/2017. Aceite para publicação a 24/10/2017.

---

**Mariana Olívia Santana dos Santos** (marianaxolivia@gmail.com). Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Aggeu Magalhães, Laboratório de Saúde, Ambiente e Trabalho. Av. Moraes Rego, s/n, Campus da UFPE – Cidade Universitária, 50670-420 Recife/PE, Brasil.

**Thialisson Santos Ribeiro** (thialisson\_ribeiro@hotmail.com). Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Aggeu Magalhães, Laboratório de Saúde, Ambiente e Trabalho. Av. Moraes Rego, s/n, Campus da UFPE – Cidade Universitária, 50670-420 Recife/PE, Brasil.

**José Marcos da Silva** (kinhoventuras@hotmail.com). Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Aggeu Magalhães, Laboratório de Saúde, Ambiente e Trabalho. Av. Moraes Rego, s/n, Campus da UFPE – Cidade Universitária, 50670-420 Recife/PE, Brasil.

**Isaltina Maria de Azevedo Mello** (isaltina@gmail.com). Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Comunicação Social. Av. Prof. Moraes Rego, 1235 – Cidade Universitária, 50670-901 Recife/PE, Brasil.

**Idê Gomes Dantas Gurgel** (ideg@cpqam.fiocruz.br). Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Aggeu Magalhães, Laboratório de Saúde, Ambiente e Trabalho. Av. Moraes Rego, s/n, Campus da UFPE – Cidade Universitária, 50670-420 Recife/PE, Brasil.

**Lia Giraldo da Silva Augusto** (lgiraldo@uol.com.br). Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Aggeu Magalhães, Laboratório de Saúde, Ambiente e Trabalho. Av. Moraes Rego, s/n, Campus da UFPE – Cidade Universitária, 50670-420 Recife/PE, Brasil.



# GRUPOS DE ENTREAJUDA DE DOENTES COM HEPATITE C NO CIBERESPAÇO

## SELF-HELP GROUPS OF PATIENTS WITH HEPATITIS C IN THE CYBERSPACE

---

Marta Maia

■ Instituto Universitário de Lisboa, Escola de Ciências Sociais e Humanas, Pólo do ISCTE-IUL do Centro em Rede de Investigação em Antropologia (CRIA-IUL)

### Resumo

Este artigo descreve experiências de pessoas com hepatite C, como expressam a sua vivência da doença em grupos franceses de entreajuda na internet, como esta doença e o seu tratamento afetam o seu quotidiano e também a sua identidade, e como se percebem em relação aos não-doentes. Faz-se também uma reflexão sobre a identidade das pessoas que utilizam estes grupos de entreajuda *online* na sua gestão da doença (os "*hépatants*"). O ciberespaço é um lugar onde os doentes podem buscar informações e expressar-se. Os diálogos que aí se tecem tornam-se para muitos uma narrativa terapêutica.

**Palavras-chave:** hepatite C, doença, internet, narrativas

### Abstract

This article describes the experience of French people who have a hepatitis C, how they feel the disease and express their experience online; how the disease and its treatment influence the daily life of people infected by the virus of hepatitis C and also their identity, the way they are considering themselves, and how they are considering the non-sick people. This article also reflects on the personal identity, the feeling of belonging to a group, the "*hépatant*" people, as they call themselves. Forums on internet are a space where the sick persons can pick up information, find help and express themselves. The dialogue on those forums becomes, for many of them, a therapeutic narrative.

**Keywords:** hepatitis C, illness, internet, narratives

### Introdução

A hepatite C é uma doença viral transmissível pelo sangue e por via materno-fetal. Esta doença infecciosa representa um grave problema de saúde pública a nível mundial pela sua prevalência e pela morbilidade e mortalidade a ela associadas (Mohd Hanafiah *et al.*, 2013). A Organização Mundial de Saúde declarou como um dos seus objetivos estratégicos a eliminação das hepatites virais, particularmente a C e a B, responsáveis pela maioria dos casos de hepatite, enquanto ameaça à saúde pública, até 2030 (WHO, 2016).

Cerca de 170 milhões de pessoas no mundo são portadoras do vírus da hepatite C (VHC). A prevalência na Europa é de aproximadamente 1,1% da população. Estima-se que apenas um terço das

pessoas infetadas estejam diagnosticadas (European Centre for Disease Prevention and Control, 2016). É, pois, um problema de saúde pública, social e económico relevante.

A severidade da doença hepática ligada ao VHC é variável, mas pode provocar cirrose ou mesmo cancro do fígado. Devido às complicações da doença, a infeção por VHC tem um impacto económico elevado na perspetiva da sociedade (Anjo *et al.*, 2014).

Até 1992, não eram tomadas as medidas necessárias para impedir a transmissão viral através das doações de sangue e atos médicos invasivos, pelo que algumas infeções não estão associadas a práticas de risco, nomeadamente o consumo de drogas injetáveis (Cimbidhi, 2003).

Até 2016, o tratamento da hepatite C consistia numa associação de dois medicamentos: o interferão



peguilado e a ribavirina. Esta terapêutica apresentava cerca de 50% de índice de cura, mas os seus efeitos adversos eram importantes (depressão, febre, dores musculares, dores de cabeça, cansaço, náuseas, perda de peso, perturbações do sono, perturbações psicológicas, entre outros), e 15% dos doentes abandonavam o tratamento (Pawlotsky e Dhumeaux, 2004).

A hepatite perturba a vida quotidiana (Fédération SOS Hépatites, 2003; Körner, 2010; Rei *et al.*, 2017). Além de provocar frequentemente cansaço crónico, obriga a um acompanhamento médico regular, que por sua vez reaviva o sentimento de se ser doente. Esta doença apresenta poucos sintomas mas o seu tratamento teve até recentemente muitos efeitos indesejáveis, tornando-a sintomática justamente no momento da tentativa de cura, o que cria um paradoxo, na vivência da doença, entre o processo de entrada na cura e o estado de debilidade causado pelo tratamento médico.

Existem em França várias associações de doentes com hepatites. A invenção do termo "*hépatant*" para designar os membros das associações de doentes deve-se a um membro da associação SOS Hépatites. O termo alargou-se depois a todas as pessoas que vivem com uma hepatite.

Atualmente existe um tratamento com muito poucos efeitos indesejáveis e uma taxa de cura muito elevada: acima dos 90% (Varaldo, 2016). Esta pesquisa não deixa, no entanto, de ter interesse, pois o que é relevante na análise do comportamento dos "*hépatants*", e que pode ser transposto a outras situações de doença, é a rede de relações de apoio que se cria entre os doentes, que entram em contacto uns com os outros por meio de plataformas existentes na internet (*blogs*, *fóruns*, *grupos*, *redes sociais*).

Numa sociedade em que a internet ocupa um lugar cada vez maior enquanto fonte de informação e meio de comunicação, os espaços de diálogo *online* adquirem uma importância crescente ao possibilitarem um meio de expressão de si, de partilha de experiências com os outros e de discussão dos significados da saúde e da doença, e das suas múltiplas experiências (Akrich e Méadel, 2004).

O ciberespaço serviu de lugar de observação destas últimas, por corresponder a um espaço de socialização cada vez mais utilizado pelos doentes na gestão da vivência quotidiana da doença crónica, que permite uma conexão com os outros, o que muitos doentes consideram importante, sobretudo aqueles que estão em tratamento, cujas necessidades de apoio e compreensão urgem nesse período biográfico específico. A palavra, da narrativa ao diálogo, é procurada e vivida como terapêutica (Gagnon, 1999).

O objetivo da pesquisa foi o de perceber o que as pessoas exprimem a respeito das suas experiências da doença nestes espaços de comu-

nicação virtuais e anónimos. A internet permite o anonimato, o que leva as pessoas a exprimirem-se bastante livremente sobre as suas vivências, impressões, angústias, etc.

A recolha de dados foi feita em França, entre 2005 e 2008, em dois espaços virtuais, o Hépatites & Cie e o *hepatites.net*. Entrei em contacto, através destes ciberespaços, com dez pessoas, cinco mulheres e cinco homens, com idades compreendidas entre os 35 e os 55 anos, para realizar entrevistas semiestruturadas com o intuito de completar e aprofundar a compreensão das suas biografias enquanto doentes crónicos. As entrevistas foram realizadas na área metropolitana de Paris, de 2005 a 2006. Foram gravadas com o acordo das pessoas inquiridas, cujos nomes foram alterados por razões de confidencialidade. As entrevistas forneceram narrativas mais detalhadas sobre alguns aspetos biográficos, nomeadamente os percursos terapêuticos, sobre os quais as pessoas entrevistadas foram questionadas. Os testemunhos incluídos no presente artigo foram traduzidos do francês.

O quadro teórico que sobressaiu como mais adequado à análise do material recolhido foi o da teoria narrativa (Bruner, 1987; Good e Good, 1993; Holstein e Gubrium, 2000; Hydén, 1997; Kleinman, 1988; Laplantine, 1999; Ricoeur, 1985; Rowan e Cooper, 1999).

### "Trocar cromos" "entre si"

O ciberespaço permite o encontro entre doentes, conheçam-se eles pessoalmente ou não, que partilham vivências comuns da doença e possibilita a criação de redes de interajuda. São espaços onde se constroem narrativas, expressões simbólicas que dizem o drama social da doença, o processo experiencial da doença, a construção do seu significado e a tomada de decisões na vida do doente (Langdon, 2001).

A confrontação dos dados recolhidos revelou realidades compartilhadas pela maioria das pessoas entrevistadas, além da diversidade dos seus percursos biográficos. Todos os entrevistados procuraram nos espaços de diálogo *online* um apoio interpares, que descrevem como muito importante na sua gestão da doença.

Encontrar "pares" é encontrar pessoas com a mesma doença e, por conseguinte, com experiências similares, com conhecimentos para partilhar e informações para trocar. Como dizia uma das pessoas entrevistadas, é um lugar onde se pode "trocar cromos". O encontro com os "pares" apazigua, ao longo dos diálogos que se tecem com os outros, a doença enquanto intruso no corpo. A linguagem da doença inscreve-se neste corpo, que é carregado de sentido e que a antropologia tenta apreender através de uma abordagem que tome em conta os

significados e as lógicas dos comportamentos (Augé e Herzlich, 1984).

O aparecimento da doença suscita a necessidade de a nomear, compreender a sua origem, dar-lhe sentido através de uma rede semântica (Good, 1998), um conjunto de noções e símbolos que estruturam a experiência da doença, assim como a necessidade, para o indivíduo, de recompor a sua identidade (Bury, 1982; Charmaz, 1983). No quadro de existências singulares, o indivíduo tenta dar coerência aos acontecimentos através da palavra. A narrativa explica o que aconteceu e o que está acontecendo, informa-nos acerca do modo como o doente poderá gerir a doença e fornece instrumentos e materiais para se redefinir com o novo elemento que é o diagnóstico da doença crónica (Langdon, 2001). Com efeito, para muitos dos doentes lidos e ouvidos, não se trata apenas de ter uma doença mas de se ser "*hépatant*".

A identidade é composta por uma configuração de elementos identitários que se mobilizam em função das circunstâncias. Num processo biográfico movente, o sujeito recompõe permanentemente a sua identidade (Dortier, 1998; Kaufmann, 2004). Cada indivíduo participa na vida social de vários grupos, tem várias identidades, ou seja, a sua identidade pessoal enraíza-se numa pertença a várias identidades: nação, região, classe social, sexo, geração, grupo profissional, etc. (Berting, 2001). A doença é um dos ingredientes que compõem a identidade. Ela é, segundo os nossos entrevistados, um elemento com uma importância relevante para a construção da identidade pessoal, tornando-se também um elemento de identificação com os outros doentes, podendo mesmo reunir em seu torno uma identidade grupal, a dos "*hépatants*".

Esta investigação desenvolveu-se em França, onde surgiu uma palavra original para designar os portadores de uma hepatite crónica, inventado por um ativista da associação SOS Hépatites: "*hépatant*", com *h*, como hepatite, neologismo que se confunde com o termo *épatant*, sem *h*, que significa espantoso (Maia, 2008). Os "*hépatants*" que frequentam o meio associativo e/ou os espaços de diálogo sobre as hepatites estão unidos pela consciência de uma doença comum, pela partilha das suas histórias de vida e pelas relações e diálogos que estabelecem entre eles através do ciberespaço (Maia, 2008).

Existem termos frequentemente utilizados pelos "*hépatants*", dificilmente compreensíveis numa primeira abordagem. As abreviaturas utilizadas, assim como certas expressões particulares, parecem sublinhar a distinção entre os membros dos espaços virtuais de diálogo em torno das hepatites (os "*hépatants*") e "os outros" (Maia, 2008).

O que leva estes indivíduos a procurarem ciberespaços sobre as hepatites é sobretudo a busca

de informação e a necessidade de diálogo com pessoas que têm a mesma doença, consideradas como pares. A necessidade de partilhar informações, experiências e sentimentos com outros doentes nasce ou reforça-se com o início do tratamento. Com efeito, os "*hépatants*" falam dos membros que já passaram pela experiência frequentemente penosa do tratamento como "iniciados". Nota-se em alguns discursos uma valorização daqueles que já levaram a cabo vários tratamentos. Exibe-se por vezes o número de tratamentos como provas de coragem e elogiam-se aqueles que as possuem. Transforma-se assim essa experiência dolorosa em instrumento de valorização de si. Também são alvo de elogios e felicitações aqueles que acedem à cura, como se o doente fosse o único responsável por esse feito. O doente procura ser (re)valorizado (Taieb *et al.*, 2005).

Frequentemente, o sentimento de estar doente surge apenas com o primeiro tratamento, pois a doença permanece impercetível durante vários anos, sem sintomas muito visíveis. O tratamento, isto é, o facto de tomar medicamentos, por um lado, e de se sentir mal fisicamente e/ou psicologicamente devido aos seus efeitos indesejáveis, por outro lado, torna a doença tangível, traz consigo o sentimento de estar doente, e mesmo de ser doente.

"[O primeiro tratamento] era ainda com o interferão três vezes por semana, mas tive doses de indução, tive doses de dez milhões de unidade durante quinze dias, e aí, efetivamente, estava tão fraca que realmente senti-me doente e aceitei o rótulo de ser doente." (Mireille, 45 anos, em tratamento)

A necessidade de contactar com outros doentes prende-se igualmente com o sentimento de ser incompreendido e a ideia de que os outros, os não-doentes, não podem entender o que significa ter hepatite C e sobretudo estar sob tratamento.

"As outras pessoas não percebem nada... As pessoas que não têm uma hepatite, não lhes podes falar disso, quer dizer, é como com qualquer outra doença, apercebes-te rapidamente de que as outras pessoas não conseguem entender aquilo que te está a acontecer... Como queres que compreendam? Não é possível. É necessário teres vivido tu mesmo as coisas, porque... Bom, além disso, eu não tinha ar de doente, estás a ver... Além disso, durante o tratamento, engordei muito, por isso... Sim, podia-se ver que tinha engordado, mas tinha ar de quem está boa de saúde. (...) Por isso, as pessoas, se não ficas muito magra e toda... Estás a ver?" (Aline, 50 anos, curada)

Existe um sentimento de pertença a um grupo que partilha uma experiência comum, a crença que os outros “não sabem”, “não podem entender” o que significa ter esta doença, e um desejo de comunicar com os membros desses grupos de autoajuda no ciberespaço.

A incompreensão dos outros é explicada pela incapacidade de ter plena consciência do sofrimento quotidiano do doente, a dificuldade em apoiá-lo a longo prazo, tendo, além disso, de fazer frente a um sentimento frustrante de incapacidade para resolver as dificuldades que a doença coloca, sobretudo aos doentes em tratamento. Neste contexto, os doentes afirmam que os únicos capazes de os compreender são os outros doentes, o que os leva a procurar associações de doente e espaços de diálogo com outros doentes no ciberespaço. Opera-se, por conseguinte, uma reconfiguração relacional, a par com uma recomposição identitária.

### *Narrativas terapêuticas*

O facto de se sentirem entre pares torna o verbo dos doentes mais livre e oferece-lhes o conforto da certeza de serem compreendidos. A narrativa ganha sentido por endereçar-se a alguém que partilha uma experiência comum. Ancorados nessa comunidade, os outros doentes podem contribuir para a narrativa pessoal e participar no trabalho de tecelagem dos acontecimentos numa trama com sentido e coerência. A narrativa em diálogo influencia o modo como o indivíduo perceciona a sua existência e constrói a sua narrativa. As questões colocadas pela doença são produzidas para si, para os outros e com os outros (Quinche, 2005). Além disso, a mediação deste meio de comunicação possibilita um trabalho de configuração do sentido dos acontecimentos biográficos no presente. No ciberespaço, a apresentação de si como doente e do seu caminho terapêutico é imediatamente comentada pelos outros membros do grupo *online* e edifica-se ao longo das mensagens escritas, acompanhando os acontecimentos biográficos.

A pertença a um grupo de doentes ou uma associação é uma originalidade do prestador de autocuidados em que o doente crónico se torna. Este deseja quebrar o isolamento e procura um eco das suas experiências e dúvidas. Quando o apoio social é insuficiente, as associações prestam uma ajuda considerável, fornecendo serviços sociais e jurídicos, informação sobre a doença e os tratamentos, apoio psicológico e emocional, assim como um lugar de sociabilidade e encontro (Adam e Herzlich, 2002).

Existem muitas estruturas associativas no contexto das doenças crónicas. Elas têm como objetivo principal a informação e o apoio das pessoas afetadas pelas hepatites. O diálogo com pessoas que compartilham uma experiência comum traz

ainda o benefício da luta contra um sentimento de isolamento e a autoestigmatização, pacificando a relação do paciente com a sua doença (Fainzang, 1989; 2001). As associações estão envolvidas na produção e disseminação de conhecimento sobre as doenças e problemas de saúde; desempenham um papel ativo na emergência e consolidação da mobilização coletiva em torno de questões de saúde; e são reconhecidas como atores da democracia sanitária, juntamente com os poderes públicos, os profissionais de saúde e os agentes económicos (Akrich e Méadel, 2007; Akrich *et al.*, 2008).

A maioria das pessoas inquiridas procuram apoio quando o tratamento se revela eminente. Este acarreta o sentimento de estar/ser doente, devido aos seus efeitos adversos. É nesse momento que os doentes procuram mais informação sobre a doença e o tratamento e procuram estabelecer laços com outros doentes. Muitas vezes a entrada no tratamento corresponde à descoberta dos espaços virtuais de diálogo, até aí desconhecidos. O doente vê nesses espaços possibilidades de ligação ao mundo, mas não um mundo qualquer, o mundo dos “*hépatants*”, os únicos capazes de o compreender no que diz respeito à vivência da doença. Como notou Gagnon (1999), a ideia segundo a qual só os que viveram uma determinada experiência a podem compreender dá significado aos grupos de entreatajuda que reúnem pessoas com um problema comum. A entreatajuda pela palavra entre doentes confere assim ao grupo a sua singularidade.

“Dei-me conta de que há muitas pessoas no mesmo caso que eu (...) Era a primeira coisa que eu fazia de manhã ao acordar. Ligava o computador e lia as novas mensagens no sítio hepatites.net. Estava aberto em permanência. Por isso, passava o tempo entre o computador, a cama e o sofá. (...) Durante o tratamento, há momentos em que dás em doida... Pensas: ‘Não é possível, estou farta, isto tem de acabar, vou parar o tratamento, não posso mais, porque estou de rastos, porque não tenho mais vida’, coisas assim. E aí, todas as pessoas com quem já falaste, estão aí todas para te dizer: ‘Tens de te aguentar, isso vai passar...’ e tudo o que precisas... E, além disso, é verdade que ajudar as pessoas, em todo o caso tentar ajudar, permite... Estás no teu cantinho, quase no teu pequeno feto, e interessas-te pelos outros, isso permite voltares a interessar-te pelos outros, estás a ver? Porque uma pessoa a quem falaste com o teu coração uma vez, porque sentias que não estava bem, depois tens vontade de saber como é que ela está. Por isso, apetece-te continuar a seguir as histórias, e isso permite não se sentir completamente fora do mundo. Porque é esse o problema, é

que te sentes completamente fora do mundo. E isso [os espaços de diálogo *online*] mantém uma relação.” (Aline, 50 anos)

O ciberespaço permite ao doente narrar a sua experiência da doença e o seu percurso biográfico de doente. A escrita torna-se uma “salvação” (Laplantine, 1984). A narrativa dá coerência aos acontecimentos dispersos, dá-lhes sentido e contribui para a construção da identidade pessoal. Narrar é reconfigurar a percepção do vivido inserindo os acontecimentos numa trama significativa (Laplantine, 1984; Ricoeur, 1990).

O ciberespaço permite uma narrativa-diálogo. Aí, a construção do sentido opera-se através de uma narrativa dialógica, onde o discurso é endereçado, partilhado e discutido. A relação que se estabelece com os outros doentes torna esta forma de narrativa particular porque dialógica (Quinche, 2005). Além disso, o facto de ler as histórias dos outros doentes, dos pares, permite ao indivíduo melhor situar-se e definir a sua própria história de vida.

#### A cura

A cura é o fim da doença. Por isso implica uma fase difícil e uma renovação ou uma mudança, tanto para os que fazem o luto da doença e se separam de tudo aquilo que recorda a doença como para os que permanecem ligados a ela. A cura é encarada como uma situação difícil porque se viveu anos de um determinado modo, indo ao médico regularmente, não bebendo álcool, etc., com a consciência da presença de um vírus.

“Depois [da cura], tudo desaparece. (...) De repente, o teu inquilino vai-se embora!” (Catherine, 45 anos)

A cura exige também uma recomposição identitária. A mudança no quotidiano como na percepção de si que ela acarreta traz com ela uma perturbação identitária que o indivíduo tenta resolver. Usando a terminologia dos entrevistados, o “doente curado” passa, no seu percurso biográfico de doente, por duas mudanças que têm implicações identitárias: toma consciência do seu estado de doente – com o tratamento e os efeitos adversos que acarreta – e deixa de estar/ser doente – com a cura, depois do tratamento. Assim, um dos entrevistados, para quem o tratamento constituiu uma primeira alteração do seu quotidiano, a entrada num processo de cuidados de saúde e uma mudança da percepção que tinha de si, iniciou uma psicoterapia não durante o tratamento, como lhe aconselhara o médico, mas depois da cura. A cura corresponde a mais uma mudança de higiene de vida e de estatuto (de doente para curado).

“Parei com o álcool no início do tratamento... Porque fiz quarenta anos (...) e tam-

bém porque começava o tratamento quinze dias depois. (...) Pensei: ‘Preciso começar a mudar ou encontrar soluções... Estou gravemente doente...’ Pesava cem quilos para um metro e setenta, tinha os cabelos compridos, oleosos... Não era o mesmo. Por isso decidi aproveitar. Pensei: ‘Bom, vou estar doente durante um ano, é melhor mudar tudo.’ Deixei de fumar. Fumava desde a adolescência. Por isso, disse para comigo: ‘Mais vale sofrer durante um ano, pôr tudo no mesmo cesto, mas pelo menos fico desembaraçado (...) O tratamento vai acabar por limitar-me, mais vale aproveitar...’ Havia como que uma ideia de reparação. Há quinze anos que andava cansado por causa do vírus da hepatite C, cansado cronicamente... Pensei: ‘Bom, é uma oportunidade para arranjar isto tudo’. *A priori*, livrar-se do vírus é uma reparação, tanto melhor reparar realmente, reparar-se totalmente, como se repara um veículo, pronto. Tanto melhor reparar tudo ao mesmo tempo. (...) Voltei para casa dos meus pais, onde cresci. Para o meu quarto de criança. Talvez seja simbólico... Além disso, isso acompanha a psicoterapia, retomamos tudo o que se passou na infância (...) É uma segunda vida que começa, talvez... Volto ao ponto de partida...” (François, 42 anos)

A fase de tratamento é vivida como um momento ambíguo, que desestabiliza o quotidiano, a imagem de si, das suas relações com os outros, da percepção que tem dos outros, e ao mesmo tempo traz a esperança da cura, de uma melhor qualidade de vida e de uma esperança de vida mais longa. É também um momento no qual o sujeito se sente “mergulhado na doença” e que descreve como um “parêntesis na vida”. Ora, ao sair desse parêntesis, precisa de recompor a sua identidade, enquanto não-doente e por vezes também enquanto ser social que trabalha, tem relações sociais, tem uma vida sexual ativa, etc. Deve integrar novos elementos identitários para dar coerência à representação de si, integrando a experiência da doença. Um processo de recomposição da identidade que é, aliás, concomitante com um processo de recuperação física, quando o doente recupera o seu peso, os seus cabelos, o equilíbrio da sua pele, a sua vitalidade, o equilíbrio psicológico, a atividade sexual, etc., depois do tratamento.

Quando “sai da doença”, o indivíduo pode então sentir um “vazio”. Porque “perdeu” o vírus, os laços sociais decorrentes do estatuto de doente, tais como o médico, o psicólogo e os doentes dos grupos de autoajuda, e também uma parte da sua identidade, a identidade de doente.

“ – Como te sentiste depois do tratamento e de ficar curada?

– Isso é justamente uma coisa um bocado esquisita, acredita, porque durante o meu tratamento, senti-me um pouco como... Estava doente mas, ao mesmo tempo, tinha muito apoio, psicologicamente, tinha o psiquiatra que me acompanhava, tinha o psicólogo, havia o meu gastroenterologista que me seguia de perto, mesmo o meu médico de família escutava-me e isso... Bom, além disso, havia o sítio hepatites.net que me tem realmente... Quer dizer, estava o tempo todo no sítio... Aquilo realmente ajudou-me muito... E, por isso, no fim do tratamento, de repente... É como se tu... Tudo para de repente... O tratamento para, por isso, é suposto não precisares mais de ajuda... És completamente desapaosado da tua vida... É um pouco como quando paras com a droga, quer dizer... Quando és alcoólico, por exemplo, o espírito é preenchido por aquilo que te está a acontecer, quer o álcool, quer a droga ou, portanto, a hepatite... Eu só pensava nisso, estás a ver, estava aqui para me tratar e pensava apenas nisso. E, por isso, de repente, é suposto sentires-te bem porque está tudo acabado, mas tu já não tens nada com que preencher a tua vida... Isso chocou-me, era muito esquisito..." (Aline, 50 anos)

Ainda que haja variações individuais quanto à vivência da doença, do tratamento e da cura, há certamente um "antes" e um "depois" da hepatite, como dizia um dos indivíduos entrevistados que, após o diagnóstico da hepatite, deixou de consumir álcool, durante o tratamento divorciou-se, no final do tratamento começou uma psicoterapia e, uma vez curado, alterou os seus hábitos alimentares e mudou de residência. A cura representa, pois, outra rutura biográfica, após a do anúncio da doença e a do início do tratamento. É um momento difícil que pode também causar sentimentos de culpa. Uma culpabilidade por ter "conseguido" a cura quando outros "não conseguem".

A narrativa no ciberespaço permite obter um sentimento de controlo da situação difícil, fornecendo mesmo estratégias para a sua resolução, mediante a interação com os pares que servem de apoio psicológico e social, além de funcionarem como recetores empáticos e compreensivos das mensagens do doente.

A cura pode gerar um sentimento de perda dos benefícios secundários – aquilo que aparece como benéfico no estatuto de doente – para o doente habituado a ser recebedor de cuidados e objeto de uma particular atenção por parte dos que o rodeiam, a ter apoios sociais suplementares, etc. (Schützenberger, 2009). Ora, a narrativa *online* ajuda o indivíduo a resolver o conflito provocado pela cura enquanto rutura biográfica, prolongando

o espaço de construção de sentido e de recomposição identitária durante a fase de transição entre o estatuto de doente e o de curado.

### *Ser ou não ser doente*

Nas representações sociais, a doença está associada ao patológico (Canguilhem, 1966), à incapacidade e ao risco de morte (Kleinman, 2002), o que provoca, para o doente, uma desvalorização de si e mesmo uma ansiedade perante a morte (Herzlich e Pierret, 1984). O anúncio da doença crónica é, pois, frequentemente vivido como uma rutura biográfica. O doente começa por rejeitar este novo estatuto anunciado pela presença de uma doença crónica, que, como um carimbo apostado no corpo, modifica a imagem de si (Adam e Herzlich, 2002). Por vezes, o doente não entra imediatamente num processo de cuidados de saúde e recusa desempenhar o papel do paciente, isto é, dar início a um acompanhamento médico e a uma terapêutica, temendo que a doença invada toda a sua existência e a sua identidade pessoal (Evans, Barer e Marmor, 1996).

"Durante anos meti a cabeça na areia, ou seja, não queria fechar-me nessa coisa, no inferno médico. Continuei a viver sabendo muito bem que devia estar infetado. Tomava as precauções habituais..."

Naquela altura, era toxicodependente. Não emprestava a minha seringa, mas frequentava apenas pessoas (...) E é verdade que não me via sair daquele esquema, porque sair daquele esquema ter-me-ia obrigado a fazer um teste e a ser confrontado com a realidade (...) Não ia ver o médico porque negava a realidade e acabei por ir parar às urgências." (Boris, 48 anos)

A desdramatização da doença é outra das reações face ao anúncio do diagnóstico, que ajuda o indivíduo a gerir tanto a doença nos seus aspetos corporais, como em relação a este novo elemento biográfico e identitário: o estatuto de doente crónico. O doente pode ainda inverter a escala de valores associada à doença crónica e percecioná-la como "algo de bom", percebendo-a sob um ângulo diferente do infortúnio (Taieb *et al.*, 2005).

"A mim, a doença trouxe-me muitas coisas boas. Sou certamente muito diferente do que seria... Penso ser uma pessoa melhor do que teria sido... Porque a escala dos valores tornou-se muito diferente... Eu sempre fui muito tolerante, mas agora sou-o mesmo, realmente. E depois, porque nada é grave." (Virginie, 41 anos, coinfetada VIH-VHC)



A fase do tratamento é vivida como um momento ambíguo porque está entre o ser doente e o já não ser doente, ou o doente curado, quando o doente acede à cura. Além disso, por um lado, o tratamento desestabiliza a pessoa, o seu quotidiano, a imagem de si, as relações com os outros e a percepção que tem dos outros, por outro lado, encarna a esperança da cura e de uma melhor qualidade de vida. É também um momento em que se encontra “mergulhado na doença”, que obriga a uma reorganização do quotidiano e, simultaneamente, a integrar, a nível identitário, a experiência passada da doença crónica. O diálogo com outros doentes ajuda o indivíduo nesse processo.

### Conclusão

Para o doente, o corpo não é apenas um objeto físico, é uma parte essencial do seu Eu (Good, 1998). A doença altera a percepção de si e a experiência da doença deixa marcas na construção identitária (Laplantine, 1986).

O trabalho de escrita que é feito no ciberespaço participa nas representações da doença e nos modos de se relacionar com os outros, e serve também de “salvação pela escrita”, segundo a expressão de Laplantine (1984), permitindo assumir uma “experiência-limite” (Laplantine, 1986) que participa na definição, experiência e gestão da doença, assim como na reconfiguração da identidade do doente.

Após a cura, alguns doentes esforçam-se por expulsar a doença do seu quotidiano, não a relembrando, operando uma rutura e um renascimento. Outros, ao libertarem-se do vírus, sentem um vazio e a necessidade de permanecer em contacto com doentes, nomeadamente através de grupos de entreajuda, de modo a dar uma continuidade biográfica ao estatuto de doente e a negociar esta outra rutura biográfica que é a cura, de modo a integrar este novo elemento, a ausência da hepatite, o luto da doença, na definição de si e na sua vida. Neste sentido, algumas pessoas definem-se como “doentes curados”. Esta forma de se definir corresponde a uma estratégia para impedir que a rutura biográfica desestabilize a identidade pessoal, na medida em que esta última decorre do facto de se perceberem como idêntico a si mesmo no tempo (Tap, 1980). Além disso, ajudar os outros doentes através da mobilização associativa concede uma utilidade ao sofrimento vivido, que se torna por isso benéfico. A experiência da doença ganha, assim, sentido e valor.

De notar, por fim, que o ativismo de alguns doentes lhes oferece um papel social e um conhecimento sobre a doença que lhes confere poder. Com efeito, associações como a Fédération SOS Hépatites tornam-se atores sociais com poder de decisão e de ação no campo da saúde. O trabalho

de apropriação do saber médico das associações de doentes contribui para uma melhor gestão da doença, conferindo ao doente instrumentos teóricos de controlo de situações difíceis decorrentes da doença, assim como o sentimento de ser ator da sua própria existência. Local de fornecimento de dados objetivos sobre a doença, de partilha de informações, de criação de laços sociais, de relações interpares, e de conquista de autonomia, os grupos de doentes representam um elemento fundamental na representação, vivência e gestão da doença.

### Notas

<sup>1</sup> São exemplos disso os termos, abreviações e expressões seguintes: *transa* = transaminases; *ES* = efeitos secundários; *ttt* = tratamento; *INF* = interferão; *riba* = ribavirina; *QDV* = qualidade de vida; *MG* = médico generalista; *INF lambda* = interferão não peguado.

### Referências bibliográficas

- ADAM, P. e C. Herzlich (2002 [1994]), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan.
- AKRICH, M. e C. Méadel (2004), “Prendre ses médicaments/prendre la parole: les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques”, *Sciences sociales et Santé*, 20 (1), pp. 89-116.
- AKRICH, M. e C. Méadel (2007), “De l’interaction à l’engagement: les collectifs électroniques, nouveaux militants dans le champ de la santé”, *Hermès, La Revue*, 47 (1), pp. 145-153.
- AKRICH, M., et al. (2008), *The Dynamics of Patient Organizations in Europe*, Paris, Presses de l’École des Mines.
- ANJO, J., et al. (2014), “O impacto da hepatite C em Portugal”, *Jornal Português de Gastroenterologia*, 21 (2), pp. 44-54.
- AUGÉ, M. e C. Herzlich (1984), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines.
- BERTING, J. (2001), “Identités collectives et images de l’Autre”, *Hermès, La Revue*, 30 (2), pp. 41-58.
- BRUNER, J. (1987), “Life as Narrative”, *Social Research*, 54 (1), pp. 11-32.
- BURY, M. (1982), “Chronic Illness as Biographical Disruption”, *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), pp. 167-82.
- CANGUILHEM, G. (1966), *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France.
- CHARMAZ, K. (1983), “Loss of Self. A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Illness”, *Sociology of Health and Illness*, 5 (2), pp. 168-95.
- CIMBIDHI, J. (2003), *Les hépatites virales A, B, C...*, Adrenais, Les Asclépiades.
- DORTIER, J.-F. (1998), “L’individu dispersé et ses identités multiples”, in J.-C. Ruano-Borbalan (org.),

- L'identité. L'individu, le groupe, la société*, Auxerre, Sciences Humaines.
- EUROPEAN CENTRE FOR DISEASE PREVENTION AND CONTROL (2016), *Annual Epidemiological Report 2016 – Hepatitis C*, Estocolmo, ECDC. Disponível em: <http://ecdc.europa.eu/en/healthtopics/hepatitis-b/Pages/Annual-epidemiological-report-2016.aspx> (Consultado em 22/02/2017).
- EVANS, R., et al. (orgs.) (1996), *Être ou ne pas être en bonne santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie*, Montreal, Les Presses de l'Université de Montréal/John Libbey Eurotext.
- FAINZANG, S. (1989), *Pour une anthropologie de la maladie en France*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- FAINZANG, S. (2001), "L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques", *Sciences Sociales et Santé*, 19 (2), pp. 5-27.
- FÉDÉRATION SOS HÉPATITES (2003), "Vivre avec une hépatite virale", *Bulletin SOS Hépatites*, (22), pp. 3-6.
- GAGNON, É. (1999), "La communication, l'autre, l'indicible. De l'entraide des malades", *Anthropologie et Sociétés*, 23 (2), pp. 61-78.
- GOOD, B. (1998), *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*. Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo.
- GOOD, B. e M.-J. D. Good (1993), "Au mode subjonctif. La construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie", *Anthropologie et Sociétés*, 17 (1-2), pp. 21-42.
- HERZLICH, C. e J. Pierret (1984), *Malade d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.
- HOLSTEIN, J. A. e J. F. Gubrium (2000), *The Self We Live By. Narrative Identity in a Postmodern World*, Nova Iorque, Oxford University Press.
- HYDÉN, L.-C. (1997), "Illness and Narrative", *Sociology of Health and Illness*, 19(1), pp. 48-69.
- KAUFMANN, J.-C. (2004), *L'invention de soi. Une théorie de l'identité*, Paris, Armand Colin.
- KLEINMAN, A. (1988), *The Illness Narrative. Suffering, Healing and the Human Condition*, Nova Iorque, Basic Books.
- KLEINMAN, A. (2002), "Santé et stigmat. Note sur le danger, l'expérience morale et les sciences sociales de la santé", *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 143 (1), pp. 97-99.
- KÖRNER, H. (2010), "Negotiating Treatment for Hepatitis C: Interpersonal Alignment in the Clinical Encounter", *Health*, 14 (3), pp. 272-291.
- LANGDON, E. J. (2001), "A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença", *Etnográfica*, 5 (2), pp. 241-260.
- LAPLANTINE, F. (1984), "Corps malades et salut par l'écriture dans la littérature autobiographique contemporaine", *Lumière et Vie*, (166), pp. 29-43.
- LAPLANTINE, F. (1986), *L'anthropologie de la maladie*, Paris, Payot.
- LAPLANTINE, F. (1999), *Je, nous et les autres*, Paris, Le Pommier.
- MAIA, M. (2008), *Paroles hépatantes*, Paris, L'Harmattan/Éditions Pepper.
- MOHD HANAFIAH, K., et al. (2013), "Global Epidemiology of Hepatitis C Virus Infection: New Estimates of Age-Specific Antibody to HCV Seroprevalence", *Hepatology*, 57 (4), pp. 1333-1342.
- PAWLOTSKY, J.-M. e D. Dhumeaux (2004), *Hépatite C*, Paris, Éditions Médicales et Scientifiques.
- QUINCHE, F. (2005), "Récits sur la maladie. Maladie et récits de vie. D'un paradigme narratif à un paradigme dialogique", *Revue Éthique et Santé*, 2 (2), pp. 82-87.
- REI, A., et al. (2017), "Health-Related Quality of Life in Portuguese Patients with Chronic Hepatitis C", *Jornal Português de Gastrenterologia*, 24 (2), pp. 68-78.
- RICOEUR, P. (1985), *Temps et récit, Vol. 3: Le temps raconté*, Paris, Seuil.
- RICOEUR, P. (1990), *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.
- ROWAN, J. e M. Cooper (1999), *The Plural Self. Multiplicity in Everyday Life*, Londres, Sage.
- SCHÜTZENBERGER, A. A. (2009), *Vouloir guérir*, Paris, Desclée de Brouwer.
- TAÏEB, O., et al. (2005), "Donner un sens à la maladie: de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle", *Médecine et maladies infectieuses*, 35(4), pp. 173-185.
- TAP, P. (org.) (1980), *Identité individuelle et personnalisation. Production et affirmation de l'identité*, Toulouse, Privat.
- VARALDO, C. (2016), "Qual a possibilidade de cura com os novos medicamentos para hepatite C? ALEH 2016". Disponível em: [http://hepato.com/p\\_cura/030\\_cura\\_port.php#sthash.YPKgMojl.dpuf](http://hepato.com/p_cura/030_cura_port.php#sthash.YPKgMojl.dpuf).
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2016), *Draft Global Health Sector Strategies: Viral Hepatitis, 2016-2021* (Report EB138/30), Report by the Secretariat. Disponível em: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB138/B138\\_30-en.pdf?ua=1](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB138/B138_30-en.pdf?ua=1).

Recebido a 01/03/2017. Aceite para publicação a 24/10/2017.

**Marta Maia** (maia\_marta@hotmail.com). Instituto Universitário de Lisboa, Escola de Ciências Sociais e Humanas, Pólo do ISCTE-IUL do Centro em Rede de Investigação em Antropologia (CRIA-IUL). Av. Forças Armadas, Edifício ISCTE-IUL, 1649-026 Lisboa, Portugal.

# VISIBILIDADES VIRTUAIS DE UMA ASSOCIAÇÃO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME NA BAHIA, BRASIL: ENFRENTAMENTOS E EMPODERAMENTOS PELO FACEBOOK

## VIRTUAL VISIBILITIES OF AN ASSOCIATION OF PEOPLE WITH SICKLE CELL DISEASE IN BAHIA, BRAZIL: CLASHES AND EMPOWERMENTS BY FACEBOOK

---

Estélio Gomberg

■ Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), Departamento de Filosofia e Ciências Humanas, Colegiado de Ciências Sociais

Ana Cristina de Souza Mandarino

■ Universidade Federal da Bahia, Escola de Administração, Programa de Pós-Graduação em Segurança Pública, Justiça e Cidadania & Instituto Universitário de Lisboa, Centro de Estudos Internacionais (CEI-IUL)

Hugo de Carvalho Mandarino Junior

■ Universidade Estácio de Sá, Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde

Wilson Couto Borges

■ Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz), Laboratório de Comunicação e Saúde

### Resumo

O presente estudo teve como objetivo apreender as diversas campanhas virtuais relacionadas à doença falciforme desenvolvidas pela Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Ilhéus – APEDFI (Bahia/Brasil) – no Facebook, entre os anos de 2012 a 2016. O potencial deste perfil é que permite externar experiências de adoecimentos, de sofrimentos e de solidariedades, rompendo desta maneira uma fronteira: em outros momentos históricos, pareciam ser os meios tradicionais de comunicação o único canal de oferta de temas e conteúdos ao debate público. Com relatos de participantes no perfil da Associação, busca-se eminentemente um empoderamento dos portadores da doença focalizada, estimulando, com palavras e imagens a construção de contextos de interatividades, a disseminação de informações sobre os contextos de tratamentos e as redes de solidariedades à doença.

**Palavras-chaves:** doença falciforme, ciberativismo, Facebook, empoderamento

### Abstract

The objective of this study was to understand the various virtual campaigns related to sickle cell disease, developed by the Association of People with Sickle Disease of Ilhéus – APEDFI (Bahia/Brazil) – on Facebook between 2012 and 2016. The potential of this profile is that it allows to express experiences of illness, suffering, and solidarity, thus breaking a boundary: in other historical moments, the traditional means of communication seemed to be the only channel to offer themes and contents to the public debate. With reports from participants in the Association's profile, they seek the empowerment of the patients with the targeted disease, stimulating, with words and images, the construction of interactivity contexts, the dissemination of information about the contexts of treatments and the networks of solidarity to the disease.

**Keywords:** sickle cell disease, cyberactivism, Facebook, empowerment



## Introdução

O ciberativismo, surgido antes das chamadas mídias sociais<sup>1</sup>, é considerado um lócus virtual onde se expressa uma militância *online* de diversas áreas, em distintas capilaridades locais e globais, com articulações de instituições e sujeitos sociais, que se utilizam de diversas linguagens, além da organização de uma agenda própria de mobilizações por meio virtual (Antoun, 2002; Arquilla e Ronfeldt, 2001; Deibert, 2000; Gohn, 2003; Rigitano, 2003; Moraes, 2001).

Esta militância social proporciona uma ampliação nos canais de expressões, tendo os meios digitais vindo a ser considerados como um espaço favorável de ampliações e de fluidez das informações com rapidez, ratificando as conexões com interesses comuns em um novo contexto, servindo-se de plataformas de comunicação em toda parte (Castells, 2013a; Safko e Brake, 2010).

Castells (2013a) considera o ciberespaço como um espaço por excelência de sociabilidades, de reivindicações e de solidariedades, emergindo uma nova configuração comunicacional com aberturas de canais de interações de diversos interlocutores propícios a debates, dando novos contornos a formas antes estabelecidas de relação social, sejam no plano físico ou de usos de tecnologias.

Segundo Lévy (1999), o acesso às tecnologias eletrônicas da comunicação oportunizou, especialmente, que jovens vivenciassem novas formas de comunicação, expandindo a vida social e cultural em conexões com contextos e com espaços amplos com dinâmicas comunitárias.

Sendo o ciberespaço um

“... novo meio de comunicação que surge da interconexão mundial de computadores. O termo especifica não apenas a infraestrutura material da comunicação digital, mas também o universo oceânico de informações que ela abriga, assim como os seres humanos que navegam e alimentam esse universo” (Lévy, 1999: 17).

Este autor aponta que o termo foi criado por Gibson (1991) para designar o universo da comunicação digital, sendo o “dispositivo de comunicação interativo e comunitário que se apresenta como um dos instrumentos privilegiados da inteligência coletiva” (Lévy, 1999: 29).

Este espaço em foco funciona como uma arena multimídia *online* com linguagens próprias de comunicação, com pluralidade de contextos e de segmentos sociais com subjetividades, que se conectam com interesses múltiplos, sem descolar dos debates e embates sociais reais, com dimensão de complementariedade com o real.

O virtual, conforme Lévy (1996),

“é uma existência potencial, que tende a atualizar-se. A atualização envolve criação, o que implica produção inovadora de uma ideia ou de uma forma. O real, por sua vez, corresponde à realização de possíveis já estabelecidos e que em nada mudarão na sua determinação ou em sua natureza” (Lévy, 1996: 17-18).

Acrescentando a este debate, Lemos (2003) levanta questões sobre as práticas de ciberativismo como espaço de ações políticas e mediações entre instituições e sujeitos sociais potencializado de conteúdos de diversas linguagens e sentidos, sem entendimento do começo e do fim da onipresença dele.

“Alguns ativistas, ou melhor, ciberativistas, estão agindo como porta-voz dos problemas políticos da cibercultura e lutam contra a infantilização do movimento, normalmente levado a cabo pela mídia. Eles agem assim como mediadores, *gate keepers*, entre o controle por grandes conglomerados mundiais e o cidadão comum. Eles estão mesmo na origem da informática, da internet e da atual cibercultura. Várias formas de ação política são atualmente praticadas tendo como objetivo alertar a população e impedir ações que atingem a liberdade de expressão e a vida privada.” (Lemos, 2003: 22)

Nessa direção, as produções e as transmissões de informações em *blogs* e em outras redes de mídias sociais, produzidas por ciberativistas, visam desencadear disseminações de ideias, de críticas e mobilizações sociais, ressignificando o *locus* das manifestações, o que vem a ser endossado pela direção em que Castells destaca:

“As redes de mídia social desempenham, assim, um importante papel na revolução egípcia. Manifestantes registraram os eventos com seus telefones celulares e compartilharam seus vídeos com pessoas do país e do mundo via YouTube e Facebook, coordenavam-se pelo Twitter e usavam blogs para transmitir amplamente suas opiniões e se envolver em debates.” (Castells, 2013b: 54)

Em tempos contemporâneos, o ciberativismo traz para cena ações de ativistas que, através de postagens, almejam mobilizações em prol de direitos sociais plurais com transformações tecnológicas na sociedade, através da internet, desencadeando inclusão social e fortalecimento de cidadania através de múltiplas formas de acesso à informação. Pela

oportunidade de expressões, em espaços virtuais de diversas naturezas, públicos e privados, o ambiente virtual viabiliza a livre expressão, debates, contextualização entre comunicação e democracia (Pompéo e Vieira, 2013).

Todo esse movimento parece estar imerso na perspectiva apontada por Santos (2000) ao observar o conjunto das transformações que os fenômenos da globalização (e da internet, como um de seus correlatos) tende a permitir, especialmente porque é a partir desse momento histórico – o da passagem do século XX ao XXI – que nos é dado a assistir um conjunto de transformações que dá (potencialmente) a todos os atores sociais as mesmas ferramentas, isto é, os mesmos meios de produção. Um dos efeitos mais poderosos que a internet gera é o de todos poderem fazer circular conteúdos para além daqueles que interessam estritamente aos donos do poder.

Por exemplo, a expressão “Primavera Árabe” foi designada pela imprensa internacional para dar conta dos protestos registrados em alguns países do Oriente Médio e da África do Norte, iniciando na Tunísia, em dezembro de 2010, com manifestações populares almejando mudanças políticas e sociais, caracterizada por campanhas, primando por desobediências civis, utilizando-se significativamente de mídias sociais para apontar situações de crises apresentadas em países.<sup>2</sup>

O recurso às mídias sociais nestes contextos colocou em cena a otimização de aparelhos de telefonia móveis para registros e para divulgações tanto visuais quanto verbais dos atos políticos sem a necessidade de possuir *site* para postagem, tendo eles tecnologia de registros e a velocidade com qualidade de transmissões de dados para ser acessado por milhões de pessoas em diversas partes do planeta, potencializando a evocação do ciberativismo.

Estes protestos também trouxeram para o centro da reflexão as organizações de insatisfações coletivas sem lideranças formais e inúmeros debates acadêmicos e não acadêmicos, com empolgações e ceticismo ao ciberativismo, sobre as significâncias e as influências das mídias sociais nestes confrontos suplantando ordens estabelecidas em Estados até então totalitários e servindo como ferramenta complementar às mobilizações, colaborando nas divulgações juntamente com mídias independentes.

“... as insurreições populares no mundo árabe são um ponto de inflexão na história social e política da humanidade. E talvez a mais importante das muitas transformações que a internet induziu e facilitou, em todos os âmbitos da vida, sociedade, economia e cultura. Estamos apenas começando, porque o movimento se acelera, embora a internet seja uma tecnologia antiga, implantada pela primeira vez em 1969” (Rovira, 2011, s/p).

No âmbito nacional, as mobilizações via mídias sociais digitais são desencadeadas para fins governamentais e não governamentais. O próprio Estado brasileiro faz uso destas ferramentas para pautar uma série de consultas públicas como forma de fomento (embora por vezes tutelado) de participação política, fornecendo subsídios ao poder público por meio eletrônico de estabelecer agendas de políticas públicas, redundando em algumas ocasiões em ausência de debates.

Por sua vez, na instância não governamental, os usos destas ferramentas são fruto das desigualdades registradas na sociedade brasileira, pautadas em demandas e formulações de agenda dos movimentos sociais, como assinaturas de abaixo-assinados, envios de petições, passeatas, cancelamento de *sites* e de perfis em mídias sociais entre outros. Tal processo pode provocar o debate no poder legislativo, refletindo o impacto que a influência dos movimentos sociais gera sobre a agenda política. Como um dos exemplos dessa perspectiva, podemos citar a Campanha da Ficha Limpa, com a coleta, conforme Guimarães (2013), de 1,3 milhão de assinaturas e aprovação de Projeto de Lei de iniciativa popular, visando a lisura em candidaturas em eleições no Brasil.

“O ano de 2009 foi também o ano em que a campanha reforçou sua presença virtual. Um primeiro grupo de suporte à mobilização no Facebook foi lançado em junho, e a partir daí a iniciativa se estendeu a outros canais de mídias sociais, como Twitter e YouTube. Um primeiro grupo de suporte à campanha foi lançado no Facebook em junho de 2009 – contaria um ano depois com 30 mil seguidores, além de 10 mil assinantes no Twitter” (Guimarães, 2013: 115).

A internet possibilitou a organizações ampliação nos espaços de expressões e de atuações na esfera civil, através de elaborações autônomas, ultrapassando o controle histórico e ideológico de meios de comunicação, desencadeando visibilidades públicas com alcance amplo de expressões.

Com tais questões, podemos apontar para o perfil da Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Ilhéus, no Estado da Bahia (Brasil), no Facebook, como um objeto de análise que nos permite apreender o quanto, através de suas postagens, há críticas a contextos de tratamentos da doença falciforme, enfermidade que socialmente possui mecanismos de invisibilidades de diversas ordens na sociedade brasileira.

Desta maneira, o presente estudo buscou identificar o ciberativismo desenvolvido pela Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Ilhéus (APE-DFI) na rede social Facebook, através de postagens

realizadas por ela e por diversas pessoas agregadas ao seu perfil, desde seu início, no ano de 2012, até maio de 2016, apontando diversos contextos de confrontos frente à doença falciforme, especialmente aqueles relacionados aos descasos sociais do poder público frente a tão grave enfermidade.<sup>3</sup>

A doença falciforme se caracteriza como

“um termo genérico que engloba um grupo de anemias hemolíticas hereditárias caracterizadas pela alteração estrutural na cadeira da betaglobina levando à produção de uma hemoglobina anormal denominada HbS (derivado do inglês sickle), daí, o nome doença falciforme.” (Loureiro e Rozenfeld, 2005: 943).

A Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Ilhéus (APEDFI) foi fundada em 1997, conta com 160 associados e não possui sede própria nem sítio virtual próprio e seu funcionamento atualmente é realizado em uma unidade pública de saúde de atendimento especializado, na cidade de Ilhéus, na Região Litoral Sul do estado da Bahia.

O potencial social deste perfil reside nas oportunidades de expressões produzidas pela instituição, por portadores da doença e seus familiares, permitindo externar experiências de adoecimentos<sup>4</sup>, de sofrimentos, de solidariedades, aumentando desta maneira a circulação de informações sobre o agravo e suas consequências, rompendo com um silenciamento, se tomarmos como parâmetro as narrativas veiculadas pela grande imprensa que, durante muito tempo, ignorou tais iniciativas assim como a importância desta enfermidade.

O espaço deste perfil da Associação nos faz apreender novas modalidades de interações culturais, consolidando as necessidades históricas do homem de buscar formas de pensar, agir e interagir entre si, com a natureza e o sobrenatural, rompendo com a fixidez do local, não se restringindo às barreiras geográficas, possibilitando uma dissociação entre a comunicação e a presença física, motivando uma modalidade de comunicação interativa, igualitária entre os participantes do perfil.

As narrativas contidas nas postagens ilustram, na ótica de Ricoeur (1994) os participantes como agentes históricos, pois

“A narrativa constrói a identidade da personagem, que se pode chamar de sua identidade narrativa, construindo a da história narrada. É a identidade da história que constitui a identidade da personagem” (Ricoeur, 1994: 176).

Configura-se uma ressonância desta narrativa no plano da vida concreta e cotidiana, proporcionando um processo de identificação e de interação do indivíduo e da comunidade, visando a busca de sentido

e a coerência das ações individuais por meio dela apontando à intersubjetividade e às relações sociais.

Através de novas tecnologias, distintos processos de sociabilidades foram modificados, incidindo sobre linguagens específicas e gerando aproximações de sujeitos sociais de diversos segmentos. A partir de uma observação primária nos movimentos dos participantes do perfil da Associação em questão, pode-se perceber o acesso de integrantes de diversas localidades do país, onde estes apontam e registram a participação de indivíduos e diversas associações de doença falciforme ou anemias falciformes sem a necessidade de presença física para a efetivação da comunicação. Em alguns casos, há, inclusive, incidências de fotos com rostos ou com corpos de portadores de doença falciforme, que abordaremos a seguir.

Foram, através de postagens, registradas menções de dificuldades relacionadas ao acesso ao tratamento, dificuldade esta bastante conhecida pelos portadores de doença falciforme no país, conforme dados apontados em perfis de diversas organizações sociais relacionados com doença em redes sociais, assim como menções da complexidade de ausências de políticas públicas voltadas a esta população (Araújo, 2007; Naoum e Naoum, 2004).

Um dos aspectos favoráveis para esta modalidade de comunicação é o fato de que esta permite não só a oportunidade de se expressar diretamente nas redes sociais, mas também concede os mesmos espaços para expressarem diversas posições, possibilitando, a princípio, se manifestarem sem canais de censuras e apontar sentimentos de críticas e de compartilhamentos, como, por exemplo, através de postagens onde estabelecem vínculos solidários com portadores da doença e familiares.

Nestes cenários virtuais, usuários de redes sociais vivenciam relações sem definições concretas e sem interações prévias. Concomitantemente, nesse espaço de ação, parece absolutamente pertinente a metáfora da “liquidez” concebida por Bauman (2001) para compreender modalidades de relações na contemporaneidade, que se estabelecem sem rigidez das noções de espaço e de tempo e com extrema mobilidade presente em setores sociais na contemporaneidade e, por efeito, as relações interpessoais são pautadas no instantâneo com a contemplação da utopia, por este autor, de uma “comunidade”.

Nesta sociedade, em que é primaz o instantâneo, a falta de tempo pode ser um dos fatores pelo qual a manifestação de sentimentos envolvidos tenha aparecido com tanta força na internet. Assim, postar um comentário de solidariedade para uma pessoa portadora, além de criar vínculos afetivos como apontamos acima, também traz uma comodidade no período pós-moderno, pois é um meio mais rápido e instantâneo de se expressar, diminuindo distâncias.

Intencionam-se nestas postagens organizar internamente comunidades com evidência à pessoa, com identidade particular: portador de doença falciforme, dotadas de uma temporalidade em princípio infundável, com intenções de recuperar a memória desta e denunciar em algumas situações as dificuldades de acesso a tratamentos a enfermidade focada, possuidora de uma identidade particular: doente com uma narrativa própria.

Assim, essas comunidades na internet acionam, na "liquidez", mecanismos suplementares através de expressões múltiplas – profanas e religiosas – para modificar os rituais organizados do luto, elaborados pelos grupos sociais. A internet desencadeou processos de transformações em diversos campos na contemporaneidade, incluindo os processos de lutos, e sendo estes registrados também em diversos sítios virtuais e em redes sociais (Cunha Filho, 2009; Gurgel e Kovács, 2011).

### Considerações breves

A doença falciforme, socialmente invisível, é a "argamassa" que sedimenta usuários do perfil da Associação referida na interatividade virtual, proporcionando redes de solidariedades e denunciando as invisibilidades sociais desta enfermidade.

Um dado significativo nestas postagens é a intencionalidade de se conectar em redes virtuais com maior número de pessoas para manifestar sentimentos, que traz um questionamento sobre esta postura na internet, visto que acessar faz parte, em tempos contemporâneos, do cotidiano delas, nas visões de mundo e com possibilidades de acionamentos de diversos papéis sociais, e isto incide na maneira de se portar diante de situações como a enfermidade apresentada.

Nas narrativas de participantes no perfil da Associação busca-se eminentemente um empoderamento dos portadores da doença focalizada, estimulando com postagens que incrementam contextos de interatividades, visando conceber redes de disseminações de informações de educação e saúde e redes de solidariedades. Esse movimento tende a relativizar aquele modelo pelo qual temas, perspectivas, abordagens eram dados a conhecer quase que exclusivamente pela lógica da difusão: era quase que um monopólio da grande mídia. Nestes termos, podemos estar concretamente diante de um cenário onde os atores sociais não apenas aumentem seu poder de falar, mas igualmente o de interagir.

### Notas

<sup>1</sup> São exemplos de mídias sociais: Twitter (2006), YouTube (2005), o Facebook (2004) e o extinto Orkut (2004-2014).

<sup>2</sup> Sobre "Primavera Árabe" e mídias sociais, consultar: Carvalho Pinto (2011); Tufté (2013).

<sup>3</sup> Para entendimento de doença falciforme, consultar: Cançado e Jesus (2007); Guedes (2006); Felix et al. (2010); Zago e Pinto (2007).

<sup>4</sup> Sobre experiências de adoecimento, consultar: Duarte e Leal (1998); Gomberg (2008); Kleinman (1980); Young (1981).

### Referências bibliográficas

- ANTOUN, H. (2002), *A multidão e o futuro da democracia na cibercultura*, texto apresentado no GT Comunicação e Sociedade Tecnológica no XI Encontro Anual da COMPÓS, Rio de Janeiro.
- ARAÚJO, P. I. C. (2007), "O autocuidado na doença falciforme", *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, 29 (3), pp. 239-246.
- ARQUILLA, J. e D. Ronfeldt (2001), "Networks, Networks and the Fight for the Future", *First Monday*, 6(10), s/p. Disponível em: [http://firstmonday.org/issues6\\_10/ronfe/ldt/index.html](http://firstmonday.org/issues6_10/ronfe/ldt/index.html) [acesso em 23 de outubro de 2013].
- BAUMAN, Z. (2001), *The Individualized Society*, Cambridge, Polity Press.
- CANÇADO, R. D. e J. A. Jesus (2007), "Sickle Cell Disease in Brazil", *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, 29 (3), pp. 203-206.
- CARVALHO PINTO, V. (2011), "La ola de movimientos pro democracia en Medio Oriente: análisis preliminar de las consecuencias políticas para la región del Golfo Pérsico", in E. Ballesté y M. Férez (orgs.), *Medio Oriente y Norte de África: reforma, revolución o continuidad?*, Ciudad de Mexico, Senado de la Republica Mexicana.
- CASTELLS, M. (2013a), *Redes de indignação e esperança: movimentos sociais na era da internet*, Rio de Janeiro, Zahar.
- CASTELLS, M. (2013b), *O poder da identidade. A era da informação: economia, sociedade e cultura Volume 2*, São Paulo, Paz e Terra.
- CUNHA FILHO, P. C. (2009), *Cibercepção da morte: luto virtual e misticismo tecnológico*, Recife, UFPE.
- DEIBERT, R. J. (2000), "International Plug'n Play? Citizen Activism, the Internet and the Global Public Policy", *International Studies Perspectives*, 1 (3), pp. 255-272.
- DUARTE, L. F. D. e O. Leal (orgs.) (1998), *Doença, sofrimento e perturbação. Perspectivas etnográficas*, Rio de Janeiro, Fiocruz.
- FELIX, A. A.; H. M. Souza e S. B. Ribeiro (2010), "Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme", *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, 32 (3), pp. 203-208.
- GIBSON, W. (1991), *Neuromancer*, São Paulo, Aleph.
- GOHN, M. da G. (2003), *Movimentos sociais no início do século XXI: antigos e novos atores sociais*, Petrópolis, Vozes.
- GOMBERG, E. (2008), *Encontros terapêuticos no terceiro de candomblé Ilê Axé Opô Oxogum Ladé*,

- Sergipe/Brasil*, tese de doutoramento em Saúde Pública, Salvador, UFBA.
- GUEDES, C. (2006), "Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres", *Textos & Contextos*, 15 (2), pp. 370-381.
- GUIMARÃES, T. (2013), *A luta pela visibilidade na campanha Ficha Limpa: mídia, movimentos sociais e combate à corrupção política no Brasil contemporâneo*, dissertação de mestrado, Salvador, UFBA.
- GURGEL, W. B., et al. (2011), "Luto virtual: o processo de elaboração do luto no ciberespaço", *Cadernos de Pesquisa*, 18 (1), pp. 07-16.
- LEMONS, A. (2003), "Cibercultura: alguns pontos para compreender a nossa época", in A. Lemos e P. Cunha (orgs.), *Olhares sobre a cibercultura*, Porto Alegre, Sulina.
- LÉVY, P. (1996), *O que é o virtual?*, São Paulo, Editora 34.
- LÉVY, P. (1999), *Cibercultura*, São Paulo, Editora 34.
- LOUREIRO, M. M. e S. Rozenfeld (2005), "Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil", *Revista de Saúde Pública*, 39 (6), pp. 943-949.
- KLEINMAN, A. (1980), *Patients and Healers in Context of Culture*, Berkeley, University of California.
- MORAES, D. (2001), *O ativismo digital*. Disponível em: <http://www.uarte.rcts.pt> [acesso em 28 de setembro de 2013].
- NAOUM, P. C. e F. A. Naoum (2004), *Doença das células falciformes*, São Paulo, Sarvier.
- POMPÉO, W. A. H. e A. D. Vieira (2013), "Do virtual ao real: um estudo de caso acerca do papel do ativismo digital na mobilização e protestos pela tragédia da boate Kiss", *Anais do 2.º Congresso Internacional de Direito e Contemporaneidade: mídias e direitos da sociedade em rede*, pp. 555-567. Disponível em: <http://www.ufsm.br/congressodireito/anaís> [acesso: 28 de setembro de 2013].
- RABELO, M. C. M. (2010), "A construção do sentido nos tratamentos religiosos", *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, 4 (3), pp. 3-11.
- RICOUER, P. (1994), *O si mesmo como um outro*, Campinas, Papirus.
- RIGITANO, M. E. C. (2003), "Redes e ciberativismo: notas para uma análise do centro de mídia independente", *Anais, I Seminário Interno do Grupo de Pesquisa em Cibercidades*, Salvador, FACOM-UFBA.
- ROVIRA, J. (2011), "Castells sobre internet e rebelião: 'É só o começo.'", *OutrasPalavras*. Disponível em: <http://www.outraspalavras.net/2011/03/01/castells-sobre-internet-e-insurreicao-e-so-o-comeco/> [acesso em 10 de junho de 2016].
- SAFKO, L. e D. K. Brake (2010), *A Bíblia da mídia social: táticas, ferramentas e estratégias para construir e transformar negócios*, São Paulo, Blucher.
- SANTOS, M. (2000), *Por uma outra globalização: do pensamento único à consciência universal*, Rio de Janeiro, Record.
- TUFTE, T (2013), "O renascimento da comunicação para a transformação social. Redefinindo a disciplina e a prática depois da 'Primavera Árabe'", *Revista Brasileira de Ciências da Comunicação*, 36 (2), pp. 61-90.
- YOUNG, A (1981), "The Creation of Medical Knowledge: Some Problems in Interpretation", *Social Science and Medicine*, pp. 379-386.
- ZAGO, M. A. e A. C. S. Pinto (2007), "Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos", *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, 29 (3), pp. 207-14.

Recebido a 28/03/2017. Aceite para publicação a 24/10/2017.

**Estélio Gomberg** (estelio68@gmail.com). Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), Departamento de Filosofia e Ciências Humanas, Colegiado de Ciências Sociais. Campus Soane Nazaré de Andrade, Rodovia Jorge Amado, Km 16, DFCH Bairro Salobrinho, 45662-900 Ilhéus-BA, Brasil.

**Ana Cristina de Souza Mandarino** (anamandarino@gmail.com). Universidade Federal da Bahia, Escola de Administração, Programa de Pós-Graduação em Segurança Pública, Justiça e Cidadania & Instituto Universitário de Lisboa, Centro de Estudos Internacionais (CEI-IUL). Universidade Federal da Bahia – UFBA, Escola de Administração PROGESP, Av. Reitor Miguel Calmon s/n – Vale do Canela, 3.º andar, sala 27, 40110-903 Salvador-BA, Brasil.

**Hugo de Carvalho Mandarino Junior** (mandarinojr@gmail.com). Universidade Estácio de Sá, Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde. Rua Riachuelo, 27 – Centro, 20230-010 Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

**Wilson Couto Borges** (wilson.borges@icict.fiocruz.br). Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz), Laboratório de Comunicação e Saúde. Av. Brasil, 4365 – Pavilhão Haity Moussatché – Mangueiras, 21040-900 Rio de Janeiro-RJ, Brasil.



# ATIVISMOS VIRTUAIS EM MATÉRIA DE PROcriação MEDICAMENTE ASSISTIDA EM FRANÇA E PORTUGAL

## VIRTUAL ACTIVISM ON MEDICALLY ASSISTED PROCREATION IN FRANCE AND PORTUGAL

Catarina Delaunay

■ Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, CICS.NOVA – Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais

### Resumo

Neste artigo, abordamos o envolvimento das mulheres através das plataformas *online* da Associação Portuguesa de Fertilidade e da sua congénere francesa, a Association MAIA, na promoção do direito à saúde e do acesso à Procriação Medicamente Assistida (PMA) com dadores terceiros (ovócitos e/ou espermatozoides). Além de recolherem informações e partilharem de experiências, os membros das associações afirmam o seu direito a participar publicamente e de forma ativa na luta contra a falta de dadores de gâmetas, de informações sobre as doenças associadas à infertilidade ou sobre as técnicas de PMA disponíveis, em particular os tratamentos com recurso a doação de gâmetas. A internet funciona como fonte de responsabilização e ativismo. A partir do nosso projeto de pós-doutoramento, propomo-nos abordar esta questão, teórica e empiricamente, com base na análise de fóruns de discussão *online* de associações de doentes com infertilidade e de entrevistas com mulheres que recorreram à PMA com doação de gâmetas.

**Palavras-chave:** Procriação Medicamente Assistida, associações de doentes, ativismos em saúde, usos sociais da internet

### Abstract

In this article, we address the engagement of women through the online platforms of the Portuguese Fertility Association and its French counterpart, the MAIA Association, in promoting the right to health and access to Assisted Reproductive Technologies (ART) with third-party donors (oocytes and/or sperm). In addition to collecting information and sharing experiences, association members affirm their right to participate publicly and actively in the fight against the lack of gametes, of information on diseases associated with infertility and on types of ART available, in particular treatments using gamete donation. The internet works as a source of accountability and activism. Building upon our post-doctoral research, we will approach this problem theoretically and empirically, based on the analysis of online forums of infertility patient associations and interviews with women that used ART with gamete donation.

**Keywords:** Assisted Reproductive Technologies, patient organizations, health activism, social uses of the internet

### Introdução

Este artigo propõe-se analisar o uso da internet em matéria de ativismo em saúde a três níveis: como fonte de privilegiada de informação tendente a uma responsabilização dos indivíduos em ter-

mos de saúde pessoal; como espaço de discussão *online* onde funcionam grupos de autoajuda em que pessoas com os mesmos problemas de saúde partilham experiências e se apoiam mutuamente; como plataforma mediática de formas de mobilização coletiva no campo político, como os movimentos



associativos, tanto a nível do ciberespaço como segundo modalidades mais tradicionais, no terreno, tendentes à mudança das políticas públicas.

Como iremos demonstrar, no discurso das nossas entrevistadas está patente a coexistência e complementaridade de três lógicas de envolvimento e responsabilização em saúde (Paré *et al.*, 2007), numa escala do individual ao coletivo, no que respeita à aquisição, por meio da internet, de competências e capacidades para: 1) corresponder ao que é prescrito pelos profissionais (ex. assinar formulários de consentimento informado, autoaplicar injeções, sujeitar-se à calendarização dos tratamentos e exames); 2) questionar protocolos terapêuticos estandardizados ou escolher centros de PMA com base na comparação entre taxas de sucesso e formas de atendimento na perspetiva do utente-consumidor; 3) entretajudar-se de forma solidária a partir de espaços associativos com forte implementação a nível do ciberespaço, que, por vezes, se traduz num militantismo na esfera pública pela defesa de direitos coletivos em matéria de acesso à saúde (luta contra a falta de dadores de gâmetas, de informações sobre as doenças associadas à infertilidade ou sobre as tecnologias de reprodução assistida disponíveis, como sejam os tratamentos com recurso a doação de gâmetas).

A partir do nosso projeto de pós-doutoramento, propomo-nos abordar, teórica e empiricamente, a questão dos ativismos virtuais em saúde com base na análise de fóruns de discussão *online* de associações de doentes com infertilidade e de entrevistas semiestruturadas e em profundidade com mulheres em contexto de conjugalidade que recorreram à PMA com doação de gâmetas.

### Protocolo metodológico

Os dados empíricos foram recolhidos no âmbito do nosso projeto de pós-doutoramento, que visa fazer uma análise comparativa entre Portugal e França das controvérsias, tensões e constrangimentos em torno da PMA com gâmetas de terceiros (ovócitos e/ou espermatozoides).

O protocolo metodológico compreendeu um método global de inquérito assente em técnicas de natureza qualitativa, com recurso à entrevista compreensiva, em profundidade e semiestruturada.

A estratégia metodológica para aceder aos casos beneficiários heterossexuais, em Portugal e França, que tivessem recorrido à assistência médica à reprodução com dádiva de gâmetas passou pela publicação de uma mensagem explicativa do âmbito do projeto e de um apelo a testemunhos no espaço fórum na internet de duas associações: a Associação Portuguesa de Fertilidade (APFertilidade) e a Association MAIA.

Utilizamos, para o presente artigo, dez entrevistas com mulheres em situação de conjugalidade heterossexual (cinco em Portugal e cinco em França)<sup>1</sup> que recorreram a gâmetas de terceiros no âmbito das técnicas de PMA (oito das quais recrutadas através de associações de doentes), assim como o testemunho da presidente de uma associação de doentes.

Nenhum membro masculino do casal se mostrou disponível para ser entrevistado, mesmo estando presente no momento da entrevista. São as mulheres que falam sobre este assunto, seja para participar em fóruns de discussão *online* de associações de doentes (onde os homens estão praticamente ausentes), seja para responder a pedidos de testemunho (para projetos de investigação ou reportagens nos *media*). Tal pode ficar a dever-se ao facto de a utilização das técnicas de PMA passar sempre pela medicalização do corpo das mulheres, independentemente da origem do problema da infertilidade (masculino ou feminino), e de estas se encontrarem sob pressão associada às expectativas de uma gravidez bem-sucedida.

Em Portugal como em França, as mulheres entrevistadas exibem similitudes em termos de percursos biográficos e de cuidados de saúde, numa sucessão de acontecimentos caracterizados pela experiência da relação com a doença<sup>2</sup>. Todas se encontram em situação de conjugalidade, com idades compreendidas entre os 34 e os 43 anos, trabalham no setor terciário e possuem formação universitária à exceção de dois casos, que apenas concluíram o ensino secundário. Quando o casal decidiu ter filhos, a mulher parou de tomar a pílula; devido à não ocorrência de uma gravidez no decurso de um ano, recorreram à ajuda médica. Cinco mulheres foram diagnosticadas com endometriose e outras duas com falência ovariana precoce. Estas mulheres apresentam percursos de PMA de mais de uma década: foram submetidas a vários tratamentos de segunda linha, incluindo fertilização *in vitro* (FIV) e injeção intracitoplasmática de espermatozoide (ICSI), antes de optar pela doação de ovócitos ou pela dupla doação de gâmetas. Em três casos, era o marido que apresentava problemas de infertilidade (azoospermia), pelo que os seus percursos de cuidados de saúde até ao nascimento das crianças concebidas através de doação de esperma foram mais curtos e sem problemas de maior. Apenas quatro mulheres com diagnóstico de endometriose que optaram pela doação de óvulos ainda não estão grávidas nem têm filhos.

Foram também objeto de análise as mensagens publicadas no fórum *online* da APFertilidade<sup>3</sup> dedicado à "doação de gâmetas".

### *Ativismos em saúde e o papel das associações de doentes*

O ativismo e o papel que as associações de doentes podem ter na sua promoção constituem uma realidade que crescentemente se tem vindo a impor no panorama da saúde, ao procurarem contribuir para influenciar as orientações das políticas públicas e promover mudanças nos cuidados de saúde.

No entanto, a literatura científica tem identificado um descompasso entre os discursos políticos que promovem a participação cidadã em saúde e as práticas participativas efetivamente implementadas ao longo das últimas décadas ao nível dos sistemas e serviços de saúde, dado o ainda deficitário envolvimento dos cidadãos neste domínio (Serapioni e Matos, 2013). Um dos aspetos é a questão do *deficit* de representatividade das associações de doentes nas instâncias e mecanismos de participação e a sua fraca influência no processo de tomada de decisão (Serapioni e Matos, 2013).

As organizações de pacientes têm vindo a assumir-se na Europa e nas Américas como atores coletivos emergentes, relevantes na abertura de novos espaços de participação e deliberação no campo da saúde: desenvolvem formas de intervenção inovadoras; atuam como mediadores entre participantes heterogêneos; promovem e organizam plataformas e coligações à escala nacional e transnacional; e envolvem-se ativamente em áreas outrora reservadas a especialistas e profissionais, como seja a investigação (Nunes *et al.*, 2007). Embora Portugal faça parte desta tendência, as associações de doentes – à semelhança do que sucede no conjunto global da atividade associativa no país – caracterizam-se por uma certa debilidade em termos históricos. A maioria encontra-se num primeiro estágio organizacional, dada a sua recente constituição (após a restauração do regime democrático em 1974), possui escassos recursos humanos, financeiros e organizacionais, a par da dependência em relação ao voluntariado, como reverso da fraca profissionalização, o que dificulta um envolvimento efetivo e limita a sua capacidade de influenciar as políticas públicas e de saúde (Nunes *et al.*, 2007; Nunes *et al.*, 2010). Apresentam, como objetivo comum, a defesa perante o Estado do direito à saúde, bem como a garantia de prestação de cuidados adequados e, no caso particular das associações ligadas à infertilidade, defendem e promovem a reconfiguração das práticas dos profissionais e instituições de saúde (Nunes *et al.*, 2007). A própria criação destas últimas é impulsionada pela perceção ou experiência de uma desadequação da prestação de cuidados de saúde (defesa de uma maior humanização, crítica às longas listas de espera nos centros públicos) ou da informação veiculada pelo meio médico-profissional, substituindo-se a ele na sua disseminação (Nunes *et al.*, 2010).

As associações de doentes atuam em Portugal enquanto espaços de participação cidadã, dada a sua capacidade de coproduzir conhecimento e influenciar a governação da saúde. As trajetórias de representação pelas quais as associações de doentes projetam, modulam e fazem circular os saberes leigos, a partir dos seus contextos informais de produção, para esferas institucionais de deliberação regulatória no campo da saúde, caracterizam-se pela apropriação reflexiva dos saberes periciais, embora demonstrando os seus limites porque assentes nas experiências incorporadas da doença (Clamote, 2011).

Como demonstrado por Rabeharisoa e Callon (2002), existe em França, em algumas áreas da medicina, uma participação ativa e um envolvimento das associações de doentes tanto no combate à sua doença e na conceção dos serviços de saúde como na investigação científica, embora as formas de participação – a forma e o conteúdo do respetivo discurso – variem em função dos contextos institucionais, da natureza da associação, do tipo de doença e de como esta evolui no tempo.

#### *A PMA e as associações de doentes: APFertilidade e Association MAIA*

O domínio da PMA mantém-se um campo socialmente sensível, atravessado por controvérsias legais, médicas e éticas, entre outras. Por se tratar de um campo da saúde onde as definições biomédicas e os julgamentos profissionais se recobrem de um peso substancial, é importante tentar compreender o tipo de ativismo e de participação que os leigos conseguem promover neste domínio.

No sentido de enquadrar a análise destes ativismos particulares em saúde, é assim necessário dar conta do fenómeno da infertilidade e da PMA em Portugal e em França. De entre um conjunto de aspetos comuns, destaca-se a medicalização da infertilidade (associada a uma patologização da condição, i.e., definição enquanto doença), a reivindicação de pericialidade por parte da medicina, a construção social da maternidade (ainda associada à concretização de um *status* adulto das mulheres) e a própria construção social da infertilidade (ainda marcada por um estigma que muitas mulheres tentam ocultar).

A APFertilidade, a primeira e única associação de doentes nesta área em Portugal, foi criada em 2006. O debate (mediático, político e científico) destas questões, nos vários fóruns de discussão e de decisão, ficou marcado por monopólios de pericialidade médica e não médica (pareceres dos Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e propostas e projetos de lei), pouco se alargando a um debate público e a um envolvimento efetivo dos cidadãos (Augusto, 2009). A inexistência (à época) de uma associação de doentes inférteis no

período de debate (pouco) público que antecedeu a primeira formulação legal em termos de PMA impediu que aqueles participassem de modo organizado nos fóruns de discussão, tendo os médicos da especialidade assumido a defesa dos interesses dos pacientes (Augusto, 2009).

Em Portugal, a PMA foi somente regulada em 2006, pela Lei n.º 32/2006, de 26 de julho. No âmbito da referida lei, foi criado o Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida (CNPMA) como entidade reguladora da prática e desenvolvimento das técnicas de PMA, estando prevista a inclusão de um membro da associação nacional de doentes da área, caso esta viesse a ser constituída. Nessa altura, a APFertilidade não existia, pelo que não poderia ter sido chamada a fazer parte do CNPMA, mas ainda hoje a constituição deste órgão continua a não integrar nenhum representante da associação. Não obstante essa ausência, a voz<sup>4</sup> dos pacientes é consultada, demonstrando um envolvimento formal dos cidadãos na governação da PMA (Samorinha *et al.*, 2015). Segundo um estudo recente, apesar de os representantes da APfertilidade considerarem importante a sua contribuição em termos da elaboração das orientações (através de relatórios e participação em reuniões), os médicos reduzem essa participação à afirmação de uma opinião sobre o problema, mas sem implicações práticas (Samorinha *et al.*, 2015).

A APFertilidade foi criada na sequência de um movimento cívico protagonizado por pessoas com problemas de fertilidade e estabeleceu-se como um projeto fundamentalmente destinado a apoiar, informar e defender a comunidade infértil, tendo adquirido, em 2010, o estatuto de IPSS.

Destaca-se a participação dos representantes da associação em campanhas, sessões de esclarecimento, estudos académicos, reportagens nos *media* escritos e programas de televisão, contribuindo para divulgar, aumentando a sensibilização para esta doença e obrigando o Estado a assumir as suas responsabilidades, no sentido de garantir igual acesso a tratamentos por parte dos casais com problemas de fertilidade. Um dos principais objetivos é promover a criação de uma rede geograficamente mais equilibrada de centros médicos públicos e privados para o tratamento da infertilidade, que se submetam à certificação e publicação dos seus resultados de atividade.

A APFertilidade envolve-se na produção e difusão do conhecimento científico, bem como na promoção do debate público e científico sobre a infertilidade, através do patrocínio de reuniões científicas e atividades de divulgação. No seu *site*, os visitantes podem encontrar artigos de imprensa, histórias de vida, resultados da investigação, conselhos sobre como lidar com o diagnóstico de infertilidade e necessidade de recorrer a um dador terceiro ou inclusive

avaliações sobre o tratamento disponibilizado por determinados profissionais e centros de PMA. Essa informação é produzida e veiculada por grupos profanos, pelos chamados doentes-especialistas. O *site* da associação funciona simultaneamente como um fórum de encontro e debate sobre todo o tipo de questões (jurídicas, científicas e médicas) relacionadas com a infertilidade, como salientado pelas mulheres que entrevistámos.

Bia<sup>5</sup>: **Quem procurar na internet facilmente chega à Associação, que realmente, graças à força de algumas pessoas, surgiu e tem ajudado muitos, muitos casais.** Não tenho dúvidas disso. **Porque há uma troca de ideias**, para o bem e para o mal obviamente, mas **fundamentalmente para o bem.** (...) **A Associação tem o mérito de ter as coisas muito bem organizadas e de lutar realmente pelos direitos destes casais.** (...) **Acho que a união faz a força e na medida das minhas possibilidades tento ajudar quem precisa.** (...) Sou moderadora do fórum da Associação. (...) **A associação tem feito**, a meu ver, **um trabalho extraordinário, porque é muito difícil defender uma causa sem entrar em extremismos.** (...) **Pontualmente fazem algumas ações. Quem os procura geralmente ajudam.** (...) **Hoje em dia, obviamente que há pessoas que não usam a internet ainda, mas facilmente se chega por uma pesquisa, aparece logo o site da Associação e facilmente se fica a conhecer a Associação.**

A internet é utilizada para reunir e divulgar informações ou inclusive para coordenar campanhas de prevenção, sensibilização ou discussão de determinadas temáticas. A APFertilidade militou a partir da sua página *web*, com repercussão nos *media*, a fim de alcançar uma mudança de política governamental em termos de reconhecimento das dificuldades que os casais enfrentam no acesso aos tratamentos de PMA com recurso a doação de gâmetas (como é o caso da inexistência até 2011 de um Banco Público de Gâmetas e a ausência de campanhas de informação e angariação de dadores).

O acesso à informação por parte dos doentes inférteis tem vindo a melhorar nos últimos anos, sendo as principais fontes a internet (blogs, fóruns, motores de busca), os *mass media* e a associação de doentes (Samorinha *et al.*, 2015). A opinião de outros pacientes constitui um dos critérios para a escolha dos centros de PMA, informação essa que pode ser encontrada quer nos fóruns *online* quer em discussões no seio da associação de doentes (Samorinha *et al.*, 2015).

A Association MAIA foi criada em 2001. Na sua página na internet, apresenta-se como uma associação que informa, ajuda e apoia os indivíduos ou casais inférteis com dificuldade em realizar um projeto parental (através da PMA ou da adoção), defendendo os seus interesses e representando-os junto das equipas médicas ou dos órgãos de decisão. Mobiliza e conduz uma reflexão bioética e social para sensibilizar a opinião pública e trazer este problema de saúde pública para o centro das preocupações dos decisores políticos. Embora as primeiras leis da bioética datem de 1994, a associação afirma ter-se mobilizado, aquando das sucessivas revisões em 2004 e 2011, para dar resposta e outro olhar sobre as difíceis questões abordadas. A MAIA luta pela humanização dos cuidados, pelo acesso a tratamentos de infertilidade de qualidade e em condições de igualdade e segurança. Recolhe e dissemina informações sobre infertilidade (causas, tratamentos), inclusive participando em reuniões científicas. Faz apelo a uma comunidade de entreajuda entre pacientes solidários que enfrentam os mesmos problemas e que podem partilhar experiências.

A procura de informação via internet e a partilha de testemunhos pessoais sobre trajetórias de cuidados de saúde em fóruns *online* de associações de apoio a doentes com problemas de infertilidade, bem como a visibilidade pública nos meios de comunicação, estão a transformar o tipo de relação entre, por um lado, os especialistas e profissionais que concebem, regulam e implementam os tratamentos de infertilidade (políticos, membros de comissões de ética e médicos) e, por outro, os seus principais beneficiários e utentes (casais inférteis). É o que se designa como "organização reflexiva" (Rabeharisoa e Callon, 1998).

Na sociedade da informação, a emergência e a visibilidade da voz crítica dos cidadãos opera-se a partir de uma variedade de domínios da esfera pública, onde a internet desempenha um papel fulcral pelo seu potencial cívico. Tal conduz ao aparecimento de novas formas de mobilização coletiva e de envolvimento no espaço público, de acordo com um novo arquétipo de democracia participativa, contribuindo para um novo tipo de relação entre a política, os *media* e a sociedade civil.

No entanto, o modo como um problema é definido determina a legitimidade da participação das partes interessadas na elaboração da sua regulamentação, nomeadamente nas políticas públicas destinadas a resolvê-lo (Baumgartner e Jones, 1993). Uma definição técnica permite concentrar as questões nas mãos de um pequeno grupo de atores, os peritos; inversamente, uma definição enquanto problema social abre o debate a uma ampla gama de interesses divergentes, incluindo o envolvimento dos "leigos" no debate sobre assuntos de interesse público, aqui relacionados com a PMA. Logo, os atores

legitimados procuram limitar a representação dos problemas, a fim de restringir o acesso de outras pessoas ao domínio das políticas públicas.

### *Fóruns de discussão online e "cuidados de proximidade virtuais"*

Um exemplo dos usos do espaço público virtual consiste nos grupos de pessoas que se reúnem no fórum *online* sobre a doação de gâmetas destas duas associações, enquanto grupos de autoajuda, destinados à divulgação de informações, bem como à troca de testemunhos sobre a doação de ovócitos e/ou espermatozoides.

A natureza essencialmente anónima da participação nos fóruns *online*, ou pelo menos a possibilidade de escapar não só ao eu encarnado como às expectativas e normas da sociabilidade *offline* (Hardey, 2004), estabelece assim relações livres da componente física e da localidade (Pleace *et al.*, 2000). A ausência de constrangimentos sociais e obrigações próprias às relações interpessoais pode ter todavia consequências no grau de confiança depositado pelos utilizadores nas opiniões disponíveis nesses *sites* (Turner *et al.*, 2001).

A internet permite reduzir os embaraços associados ao risco de se expor publicamente e dessa forma revelar experiências desagradáveis ou comportamentos potencialmente estigmatizantes (Hardey, 2004). Os indivíduos avaliam os riscos de uma eventual crítica ou condenação motivada pela revelação de informação pessoal, contrapondo-lhes os benefícios em termos de apoio social e de pertença a uma comunidade, em razão da informalidade das interações e do tom prestativo e amistoso.

Dani: **Eu não ando por aí a dizer que fiz um tratamento com doação de gâmetas. O que é facto é que fiz questão de o tornar público no site da Associação**, tem lá essa informação. Inclusive **no Facebook também** tem. Portanto, **as pessoas que leram sabem que eu vou fazer aquele tratamento e se precisarem de mim, que é aí o meu objetivo, é de eu poder partilhar com elas aquilo que eu estou a passar e de alguma forma se eu puder ajudar, já acho que fiz uma grande justiça relativamente à infertilidade.**

É referida a utilidade das informações difundidas nos *chats* e grupos de discussão, na medida em que essas narrativas sobre estados físicos e psicológicos, sobre tratamentos e experiências vividas transcendem o próprio saber médico, especializado, fragmentado e modelado pela medicina baseada em evidências (Hardey, 2004). O experienciado contrapõe-se assim ao modelo positivista e biomédico

da comprovação científica mediante a aplicação de métodos standardizados na investigação (inquéritos sistemáticos, ensaios clínicos randomizados e controlados). A principal vantagem dos fóruns que combinam a prestação de informação e de apoio é o facto de estes últimos terem origem na fonte mais adequada e eficaz, i.e., aqueles que partilham os mesmos interesses, necessidades e experiências (Burrows *et al.*, 2000).

Pres. Ass.: **Nós quisemos criá-lo porque a procura sobre esta temática era cada vez maior** e também para que os assuntos não se perdessem no meio de tantos outros. **Achámos que a criação deste fórum seria importante** para as pessoas, principalmente **para as pessoas a quem lhes é proposto, pela primeira vez, este processo, para que possam lá ir e verem aqui alguns testemunhos, pessoas que já são pais e que viveram todo esse processo da aceitação, da escolha do dador, de como é que isso se processa. Porque embora o médico possa explicar, não há nada como saber o que aconteceu ao outro.** É diferente. Ali **temos um caso de alguém que passou pelo mesmo que nós, que sentiu o mesmo que nós sentimos. E todo o processo torna-se muito mais simples por isso. O médico tem sempre uma perspetiva muito pragmática das coisas. O casal é muito mais emotivo** e portanto todo este processo é extremamente importante para que de facto as pessoas tenham a oportunidade de trocar as suas ideias, expor as suas dúvidas, os seus receios acima de tudo. Quando estamos a falar de doação de gâmetas são essencialmente receios.

Um conjunto de indivíduos apenas observa estas interações sem necessariamente contribuir de forma pessoal e ativa. Alguns membros frequentadores dos fóruns de discussão permanecem por vezes "invisíveis", temporária ou permanentemente, limitando-se a ler as mensagens trocadas sem deixar comentários. Só quando se sentem à vontade para se identificar e apresentar aos outros, sobretudo após situações reconfortantes, como o êxito dos tratamentos, é que esses visitantes se revelam para contar a sua história pessoal.

Dani: **[O papel da Associação] É fundamental. Sabem que a Associação está sempre ali. O fórum tem inúmeras visitas diárias exatamente pelo facto de não ter que haver caras. As pessoas podem falar sem serem identificadas. Basta se registar com um nick, ninguém as identi-**

**fica, portanto, e isso dá-lhes segurança, dá-lhes anonimato, conseguem debater muitas questões, porque há muita gente ali a dar uma resposta, quando muito não seja a própria Associação. Fora aquelas que recorrem por e-mail diretamente à Associação com questões, portanto nem sequer vão ao Fórum. Outras há que só leem, não fazem mais nada a não ser ler e vão colhendo informação.** Há pessoas que leem, tiram a informação, **entretanto passam-se meses e depois, numa fase já de conclusão, até vêm contar o historial "porque eu estive aqui, vi, fui sempre ver de longe, mas fiz tratamentos, engravidei e estou aqui para dar o meu testemunho". Depois de ter um positivo, depois de ter a gravidez assumida, é que conseguem dar a cara.**

Os utilizadores procuram beneficiar de um espaço não sujeito à intrusão, censura e participação ativa de médicos e de outros profissionais de saúde, para assim formar "cuidados de proximidade virtuais"<sup>6</sup> (Burrows *et al.*, 2000), ou seja, uma comunidade virtual de cuidados que se reveste de um cariz terapêutico, na medida em que contribui com ajuda, apoio e aconselhamento às pessoas afetadas pelo mesmo problema de saúde. Como tal, escapa a uma conceção de bem-estar fundada quer no aprovisionamento de serviços estatais racionalmente administrados, quer em sistemas de prestação de cuidados de saúde caracterizados pelo paternalismo profissional e organização burocrática. Trata-se, em suma, da emergência de formas de conexão, assistência social e autoajuda da base para o topo, ao invés de modalidades descendentes e hierárquicas acionadas pelos profissionais de saúde, o que concorre para a criação de um sentimento de comunidade.

Tita: **A internet acabou por ser um meio muito interessante para começar a falar com as primeiras pessoas. Por um lado, o fórum da Associação e depois entretanto nos fóruns na internet e no Facebook, em alguns grupos, mais grupos secretos, onde as pessoas se sentem mais à vontade e com mais liberdade para falar com pessoas que percebem o que é que elas estão a passar, sem que haja olhares de terceiros envolvidos. E posso dizer que tem sido muito importante porque as pessoas sentem-se muito sozinhas nesta luta. (...)** Eu acho que só quem passa pela infertilidade é que consegue verdadeiramente perceber o que é que está envolvido. **A internet é um meio muito importante para as pessoas**



**pelo menos procurarem histórias semelhantes.** E ajuda muito. **A quem não tem outro tipo de apoios, ajuda muito.**

Bia: **Para mim é um bocadinho terapêutico falar da situação e ver outras pessoas que têm o mesmo problema do que eu.** É realmente terapêutico. **Sabemos que não estamos sós no barco. E se alguma coisa correr mal, temos quem nos possa apoiar.**

Dani: Quando eu fui operada, tive logo a indicação que tinha que fazer fertilização *in vitro*. Eu **ái comecei logo a frequentar o Fórum e entrei logo para a Associação, tornei-me associada e depois li muito, informei-me sempre muito.** Às vezes não resulta, mas naquele caso resultou porque **eu senti que não estava sozinha, havia muita gente a passar o que eu estava a passar.**

Os termos da participação em fóruns na internet revelam, no entanto, texturas diferenciadas do que é exposto: comparar médicos ou centros de acordo com taxas de sucesso dos atos técnicos é diferente de ouvir ou contar uma história dramática que toca o mais íntimo de si. Através da internet e dos fóruns, os casais inférteis têm acesso a informações biográficas de outros, e podem narrar os elementos dos seus próprios percursos biográficos: não só a perturbação que afetou intimamente (a crise associada ao diagnóstico de infertilidade), mas também a consequente reorganização das experiências (a resiliência pela opção da doação de gâmetas). Por conseguinte, o ato de ir à internet é ao mesmo tempo inquietante e reconfortante. Ajuda a acalmar os receios ou, pelo contrário, cria novas ansiedades sobre um assunto controverso não apenas no espaço público, mas principalmente desconfortável ao nível íntimo. Por exemplo, a partilha de experiências pessoais acerca de complicações clínicas (perda gestacional, gravidez múltipla) ou efeitos secundários dos tratamentos (sensação de mal-estar, desgaste físico e psicológico) ou das interações com os profissionais de saúde (insensibilidade, falta de diálogo).

Gabi: **Eu estou inscrita na Associação de Fertilidade, na De Mãe para Mãe, todos esses fóruns. E são fóruns úteis, porque as pessoas vão falando e vão conversando. Se bem que eu, agora nesta fase, não estou a olhar para esses sites, porque eu sei que há pessoas que tiveram experiências negativas** e às vezes, sem querer, a pessoa olhando para aquilo, influencia, **a pessoa fica um bocadinho mais deprimida.**

Renée: **É um lugar onde podemos falar sem tabus. (...) Nos fóruns. E também obter informação sobre tudo e as críticas. (...) Nós trocamos informações com outras mulheres na mesma situação.** Não há muitos homens nesses fóruns. Eu não vou muito aos fóruns. Falar na internet com pessoas que não conheço é um modo de comunicação que não me satisfaz. **Vou quando preciso de informações e dou quando me pedem.** Eu dei o meu testemunho, quando eles pediram. (...) **Mulheres com percursos como o meu, com uma dúzia de FIV falhadas e isso coloca-me a moral a zero, mesmo se isso me pudesse ajudar por saber que não sou a única. É duro. É muito difícil. Estamos todas mergulhadas na mesma angústia. Acho isso terrível.**

Lily: **[O fórum da Association MAIA] permite trocar informações com os casais que estão na mesma situação que nós e fazer perguntas uns aos outros, fornecer informações, conselhos, etc., que não podemos fazer no nosso quotidiano.** No nosso dia a dia, **não há pessoas inférteis a cada esquina** (risos). Então, sim, **é um apoio poder discutir com esses outros casais inférteis. (...) Quando vamos ao estrangeiro para uma doação de ovócitos, todos os conselhos para organizar as viagens, as relações com a clínica, todas as pequenas coisas muito práticas que gerimos sozinhos,** porque não existe ninguém que nos explique como isso se passa. **No limite, é nas associações de doentes que acabamos por ter informações e conselhos para de facto organizar isso tudo.**

Na medida em que a vivência dos tratamentos de infertilidade está associada a sentimentos de incerteza, ambiguidade e frustração, pela incapacidade de antecipar os resultados (Delaunay, 2017), a procura de informações nestes fóruns temáticos – e designadamente a busca de casos bem-sucedidos – constitui a forma de estas mulheres se tranquilizarem e recuperarem a esperança e uma certa sensação de controlo.

Esta navegação *online* também passa pela criação de laços sociais através de uma “gramática de afinidades comuns” (Thévenot, 2008), a partir da troca recíproca de testemunhos pessoais e de uma estreita comunalidade, caracterizada pela sensação de descoberta e partilha das mesmas preocupações, provações e solicitações. A questão da proximidade construída com base na experiência da provação e do sofrimento é indiscutível no contexto dos fóruns e grupos privados na internet



no âmbito das associações de doentes, pela partilha de histórias semelhantes e pela busca de segurança na inquietude. Este “fazer o comum” a partir de um espaço semipúblico contrapõe-se à resistência em partilhar os detalhes dos tratamentos e dos procedimentos médicos com familiares, amigos ou colegas, que, em virtude do seu distanciamento face ao que é vivido, só podem oferecer gestos de condescendência. O olhar normativo e as situações de risco e ameaça orientam deste modo a ação destes casais numa lógica precaucionária e de evitamento.

Quanto à natureza das interações e ao tipo de tópicos debatidos nos fóruns, resume-se por vezes ao pedido de conselho ou informação à própria Associação ou a um dos membros do fórum; outras vezes, debatem-se temas específicos; outras ainda, apela-se a testemunhos pessoais. Nos fóruns de discussão *online* existe a tendência para os participantes enviarem mensagens que contenham ao mesmo tempo informação e expressões de encorajamento e apoio solidário.

Nas conversas e atividades *online*, em termos de comunicação médica interpares, e à semelhança do que sucede com os grupos de apoio *online* a doentes com cancro de mama (Radin, 2006), discutem-se assuntos dolorosos como o ter de enfrentar um diagnóstico de infertilidade e as inerentes crises nas relações íntimas do casal; exige-se dos médicos que encarem os pacientes enquanto pessoas totais, sem se reduzirem à própria doença, criticando-se a insensibilidade dos profissionais desde a aplicação de protocolos terapêuticos estandardizados sem discussão prévia com o casal, até à ansiedade permanente perante os resultados dos tratamentos, numa sucessão de tentativas falhadas tendentes a uma gravidez (Delaunay, 2017).

A partilha *online* de confidências e de receios acerca do recurso à doação de gâmetas permite que os participantes construam um espaço de saber partilhado no sentido de uma “inteligência coletiva” (Lévy, 1997), de modo a conseguir enfrentar determinadas questões, desde como lidar com a figura do terceiro dador ou pensar a parentalidade até como melhorar as políticas públicas em matéria de saúde. Estamos perante ações políticas de pessoas inicialmente desconhecidas que se reúnem numa comunidade virtual *online* não apenas para auxiliar nas questões médicas mediante a divulgação de informações técnico-científicas, como também para corresponder a necessidades emocionais através de manifestações de solidariedade.

A utilização dos recursos virtuais à disposição na internet sobre os seus interesses próprios ou situação particular permite aos doentes-leigos uma melhor compreensão da sua condição de pessoa infértil, lidarem com situações complexas e dolorosas, reapropriarem-se de conhecimentos técnicos, compararem informações práticas, formarem opiniões

fundamentadas, partilharem experiências pessoais e assim encontrar apoio mútuo e uma maior autoconfiança. Cada indivíduo controla a sua forma de envolvimento nas atividades *online*: a possibilidade do utilizador de internet procurar informação em saúde, de enviar e receber mensagens, de encetar debates nos *chats* ou fóruns de discussão e de se tornar ele próprio produtor e/ou difusor de informação médica.

### *O carácter imperativo da participação: a construção de uma gramática pública*

Nem todos os membros das associações são ativistas – muitos apenas tentam enfrentar melhor a doença – mas alguns encontram formas de destruir o monopólio de informação dos profissionais e pressionar para melhorias no sistema de saúde, mediante uma maior visibilidade pública, sobretudo através dos *media* ou do mundo académico. Foi referido, pela maioria das mulheres entrevistadas, sobretudo portuguesas, o ativismo em associações de doentes, mediante a participação em sessões de informação e esclarecimento, campanhas de sensibilização, programas de televisão, entrevistas a jornais e estudos académicos.

Tita: **Por uma questão de personalidade e por uma questão de postura cívica, eu vou aos eventos da Associação, eu participo, eu deixo-me fotografar, eu disponibilizo-me para entrevistas, para estudos.**

Gabi: **Eu ainda na altura contactei bastante revistas, jornais, televisão. Mandei e-mails para uma série de sítios, mas nunca ninguém me deu feedback nenhum. Nada de nada. Pronto, fiquei triste, porque acho que é um assunto que devia ser mais falado. Eu disse que eu dava o meu testemunho em relação a esta situação, que eu gostava de falar sobre isto, porque eu tenho a certeza de que há muitas mulheres que não se importavam de ser dadoras, mas que desconhecem que existe isto.**

Dos ambientes informais e voluntários dos fóruns pode emergir um efetivo ativismo em termos de intervenção social, em que determinados membros da associação promovem ativamente iniciativas e atividades relacionados com a infertilidade de modo a sensibilizar politicamente para o problema. Em relação à exigência de formas renovadas de ação pública no domínio da saúde, as entrevistadas procuram consciencializar para as necessidades específicas e obstáculos particulares que os casais inférteis enfrentam em ambos os

países: diagnósticos tardios, carência de informação sobre doenças e tratamentos no âmbito da infertilidade, longas listas de espera para a doação de ovócitos, ausência de apoio psicológico, suspensão dos tratamentos, sujeição a protocolos clínicos padronizados ou dificuldades de comunicação com a equipa médica.

Este tipo de mobilização coletiva traduz-se por vezes na assunção do papel de porta-voz de uma causa, a de legitimar publicamente as razões dos casais inférteis que recorrem à doação de gâmetas, trazendo para o espaço público um "motivo de preocupação" ou "matter of concern" (Latour, 2003). Testemunhamos a mobilização das gramáticas de construção do comum no plural, pela composição da diferença, dado o imperativo de justificação cívica em público, de acordo com um processo de elaboração política.

**Bia: Um contributo para a causa é, por exemplo, a Associação pediu-me colaboração. Não me pediu a mim. Eu vi lá o apelo no site. Não me custa nada. Se ajudar alguém ou servir para divulgar um bocadinho mais (...) não me faz diferença nenhuma.** Em tempos também colaborei com uma psicóloga, já não me lembro se era um projeto de pós-doutoramento ou de doutoramento. (...) Pronto, dei o meu testemunho. OK, tudo bem. **Tento encerrar o assunto como outra doença qualquer que desse um testemunho. (...) Podemos ajudar os outros a ter uma visão um bocadinho diferente do mundo deles.**

**Dani: Faço parte dos órgãos sociais da Associação, fui responsável pelo grupo de apoio do Porto onde nós reuníamos entre iguais, sou moderadora da Infertilidade e nunca tive problemas em expor a minha infertilidade e talvez por isso tenha conseguido lidar bem com isto. Ajudo inúmeras pessoas** porque às vezes admiram-se do facto de eu ter a capacidade de cair e levantar-me logo. (...) **O acréscimo que eu tive de responsabilidade perante a comunidade infértil também me fez ver as coisas de outra forma.** E confesso que provavelmente o meu papel, quer dizer, o papel da Associação é determinante. **Nós não podemos deixar de dar a cara.** Eu falo por mim, **eu não posso deixar de dar a cara quando eu estou a representar toda a gente.** Portanto **tenho esse dever e esse compromisso para com as pessoas. (...) O papel ativo nesta luta pelos direitos, por dar a cara, é nossa.**

À semelhança do que sucede com as doenças raras em Portugal e França, com a emergência da "política da singularização" (Rabeharisoa *et al.*, 2014), o envolvimento crítico das associações de doentes no domínio da PMA vai para além da questão da equidade e da justiça social (baseada na "política dos números" em termos de representação estatística). Tal remete para a simultaneidade entre a identificação de pacientes individualmente considerados (afirmando as especificidades e a natureza bio-psico-social da sua condição) e a constituição de coletivos dos quais participam (defesa de interesses gerais e de uma causa maior).

No âmbito das políticas sociais, muitos doentes inférteis fazem uso estratégico da designação e linguagem da doença – que ultrapassa considerações médicas, filosóficas e sociais – como modo de pressionar o Estado e atingir os seus objetivos, nomeadamente legitimar o acesso a recursos sociais (Augusto, 2009), como sejam os tratamentos, à semelhança do que sucede noutras doenças.

Quando as mulheres entrevistadas falam sobre a necessidade de assumir responsabilidade perante a comunidade infértil, que deve ser reconhecida (defesa de uma causa), elas situam-se no regime do público (participação na confeção do comum), mas também na gramática do liberalismo político (tomar parte no público liberal escolhendo a PMA com doação de gâmetas como uma escolha livre, autónoma e individual de uma opção entre outras). Trata-se da questão de um sujeito individual liberal capaz de se orientar num mundo configurado como um "espaço de opções" realistas e comumente reconhecíveis à escala do projecto (Thévenot, 2008).

Segundo as entrevistadas, a estranheza em relação ao que é desconhecido ou distante pode ser desconstruída, mediante o debate e ao longo do tempo, informando e confrontando as pessoas com outras realidades, a fim de alcançar a sua aceitação. De acordo com uma dupla injunção moral, a exigência política de as mulheres se exporem na esfera pública articula-se assim com – e às vezes sobrepõe-se – ao sigilo que encontra um novo sentido no direito à *reserva de informações* a respeito de si (Goffman, 2010), por exemplo, o controlo de factos biográficos revelados a outros (como o recurso à doação de gâmetas no âmbito da conceção), pelo medo do estigma e da discriminação social.

**Tita: A estranheza, porque nós tendemos sempre a estranhar aquilo que não nos é familiar ou que não nos diz nada. (...) Se as pessoas forem confrontadas com estas realidades, acabam – acho eu – por aceitar. (...) Eu acho que é uma questão de tempo e é uma questão de debate, é uma questão de estas questões serem debatidas**

abertamente e de não se esconder, que há muitas pessoas que querem ter filhos e não podem e que precisam de ajuda para engravidar e que há imensas formas de ser mãe e ser pai.

Renée: **Espero que se houver mais estudos, se for um assunto que se torne banal, que, se houver investigadores como você a trabalhar sobre isto, nós deixemos de ser olhados como seres estranhos. (...) É absolutamente vergonhoso o tratamento que nos é reservado em França, às mulheres estéreis. Espero que estudos como o seu ajudem a mudar as coisas e que pouco a pouco se venha a saber. Não podemos tratar as pessoas assim. Passa a ser uma questão social.**

A gramática das razões para uma exposição pública do corpo e da voz, bem como para uma projeção do íntimo, prende-se com a questão da mobilização política para exigir os seus direitos como pacientes e como nova configuração familiar. A entrada e participação dos atores no espaço público faz-se principalmente a partir de associações, através da dramatização<sup>7</sup> da condição de doente e do seu desempenho público para expressar autoestima e reivindicar dignidade e reconhecimento social. Nos movimentos sociais e na participação associativa, é a questão da articulação entre as formas de atestação de situações familiares válidas e legítimas e as formas de contestação de uma ordem social.

Através do envolvimento associativo, segundo uma exigência política, as mulheres entrevistadas mobilizam a sua intimidade, isto é, as coisas do seu universo privado, uma vez que são consideradas provas válidas para reivindicar as suas exigências em matéria de saúde e fazer valer em público os seus direitos de cidadania. Estas experiências partilhadas tornam-se então questões políticas. A participação crítica em causas públicas funda-se na proximidade e solidariedade criadas por laços estreitos e relações pessoais e atravessada por experiências e trajetórias de cuidados semelhantes: a descoberta de ser infértil e a necessidade de um terceiro dador para se tornar mãe ou pai. É assim que exigências, muito pequenas e circunscritas ao início, podem transformar-se em operações de coordenação com os outros para alcançar a equivalência e a comunalidade, tendo em vista compor a coisa pública.

O carácter imperativo da participação e as modalidades de ação pública baseadas no sentimento de pertença a uma comunidade política colocam uma pressão sobre as mulheres com problemas de infertilidade. Assistimos à implementação de um instrumento participativo, a saber, o fórum na internet, no qual a palavra assume uma dimensão

emancipatória e reivindicativa pelo seu potencial crítico, traduzindo-se numa voz política. A participação em fóruns de internet de associações de doentes, através da expressão verbal do sofrimento ou do sucesso, opera-se a partir de espaços de revelação e discurso sobre si, mas também de denúncia e enunciação crítica.

### Conclusão

O atrás exposto reflete o extravasamento das fronteiras entre o espaço privado e o público e um modo de politizar a sua própria experiência subjetiva enquanto doente, projetando o mais intimamente pessoal e profundo. É a forma como estas mulheres transformam a sua intimidade para lhe dar um alcance geral e público, ao usarem da palavra num movimento social. Esta modalidade encontra-se na interseção entre a gramática da ordem liberal (autonomia, consentimento informado, responsabilidade individual) e a gramática do comum no plural pela afinidade dos percursos de vida e expectativas. Os indivíduos concebidos num mundo liberal unem-se e reivindicam uma gramática do próximo no envolvimento e na coordenação com outrem.

Neste gesto cívico de apoio e ajuda mútua entre os membros da associação, há um apelo ao registo emocional. No âmbito das formas de mobilização coletiva, existe a partilha de experiências íntimas, mediante a apresentação de si próprio em público, expressando a crítica e invocando o bem comum. A subida em generalidade, em termos de fazer a comunalidade, opera-se a partir dos vínculos, dos laços afetivos e da solidariedade. O espaço comunicacional, liberto da relação de proximidade, revela uma linguagem fortemente condicionada pela exigência de publicitação, sujeita ao desejo de fazer o comum, que faz sair da familiaridade.

Estamos, pois, perante um espaço de liberdade (de participação e discussão) dentro de um espaço fechado e estruturado (neste caso grupos privados do Facebook e fóruns específicos no seio de associações de doentes), mas também um espaço de revelação e afirmação através da experiência de comunidade.

Consequentemente, devemos problematizar e analisar criticamente a dimensão da vulnerabilidade do doente. Na verdade, o sujeito do ato de cuidar não é um mero objeto de solicitude e benevolência de outros ou, pelo contrário, da sua frieza e indiferença. Ele torna-se também um ator responsável na gestão dos seus tratamentos em resposta à experiência da doença (infertilidade), através das plataformas *online* das associações de doentes, enquanto dispositivos políticos no âmbito da democracia participativa.

## Notas

- <sup>1</sup> Em termos da população-alvo do nosso projeto de pós-doutoramento, procurámos, todavia, incluir diversos protagonistas destes dispositivos, sejam beneficiários (casais do mesmo sexo ou heterossexuais) ou profissionais encarregados de os discutir e/ou regular (membros de comités de ética e comissões parlamentares na área da saúde) e de os pôr em prática (profissionais da Medicina e Biologia da Reprodução). No total, realizámos 66 entrevistas (34 em Portugal e 32 em França).
- <sup>2</sup> Ao usar o termo "doença" não nos referimos a um único diagnóstico médico partilhado pelas participantes do estudo, mas pretendemos designar a condição de ter de recorrer à PMA. Em termos médico-científicos, a infertilidade é o resultado de uma falência orgânica devida à disfunção dos órgãos reprodutores, dos gâmetas ou do conceito. A infertilidade é definida pela OMS como "uma doença do sistema reprodutivo traduzida na incapacidade de obter uma gravidez após 12 meses ou mais de relações sexuais regulares e sem uso de contraceção" (Zegers-Hochschild *et al.*, 2009: 2686). Acresce a distinção entre a "doença do doente" e a "doença do médico" ou dos cuidadores, que é bastante trabalhada na sociologia ou na antropologia da saúde clássicas e que os próprios médicos já utilizam reflexivamente (Pereira e Rocha, 2013). Corresponde, no essencial, à distinção típica na língua inglesa e nos estudos destas áreas entre "illness" (percepção subjetiva) e "disease" (modelo biomédico) (Helman, 1981).
- <sup>3</sup> O fórum correlativo da Association MAIA era apenas acessível aos membros que pagassem quotas.
- <sup>4</sup> Podemos comparar a participação dos utentes no domínio da PMA, através dos conceitos de voz (representatividade formal dos utentes nos organismos de acreditação e de autorização e canais de comunicação entre utentes e médicos); escolha (financiamento e critérios de acessibilidade; seleção de centros de PMA, médicos e nível de cuidados) e coprodução (critério mediante o qual os utentes colaboram ativamente com os profissionais de saúde no plano de tratamentos) (Samorinha *et al.*, 2015).
- <sup>5</sup> Utilizámos nomes fictícios para garantir o anonimato das entrevistadas e a confidencialidade das respostas.
- <sup>6</sup> O termo resulta de um hibridismo entre a noção de "comunidade virtual" no ciberespaço e o conceito de "cuidados comunitários ou de proximidade" em termos de políticas sociais e remete para uma inerente ambivalência (Burrows *et al.*, 2000). Os "cuidados de proximidade virtuais" representam "uma afinidade electiva entre imperativos tecnológicos, sociais e culturais; constituem uma amálgama complexa do anónimo, do público, do solidário e do individualizado" (Burrows *et al.*, 2000: 103). Apesar de se exaltar um sentimento de liberdade, independência e autonomia individual, também se fomenta uma noção de solidariedade social.
- <sup>7</sup> O termo dramatização remete para o conceito de "drama social" de Victor Turner (1987), relacionado com a noção de *performance*, definido como unidades de processos sociais harmónicos ou desarmónicos, em situações de conflito ou crise. Essas situações são inerentemente dramáticas na medida em que os atores não só realizam coisas, mas procuram mostrar aos outros (a uma audiência) o que fizeram ou estão a fazer. Se tanto Turner

como Goffman (1956) recorrem ao paradigma teatral, este último assume uma abordagem mais cenográfica, ao considerar que toda a interação social é encenada: as pessoas preparam-se nos bastidores; usam máscaras no desempenho de papéis socialmente preestabelecidos, de acordo com as expectativas e interesses em jogo, nas interações face a face com os outros; reservam a área do palco principal para a realização de rotinas perante uma plateia, entre outros aspetos.

## Referências bibliográficas

- AUGUSTO, A. (2009), "A regulação da reprodução medicamente assistida em Portugal: agentes, contextos e processos", in S. Silva e L. Veloso (coords.), *Representações jurídicas das tecnologias: contributos para uma reflexão*, Porto, Editora UP, pp. 45-59.
- BAUMGARTNER, F. R. e B. D. Jones (1993), *Agendas and Instability in American Politics*, Chicago, University of Chicago Press.
- BURROWS, R.; S. Nettleton, *et al.* (2000), "Virtual Community Care? Social Policy and the Emergence of Computer Mediated Social Support", *Information, Communication & Society*, 3 (1), pp. 95-121.
- CLAMOTE, T. C. (2011), "Que saberes, em que diálogo(s), nas trajetórias de representação regulatória das associações de doentes?", *E-cadernos CES*, 11, pp. 79-103.
- DELAUNAY, C. (2017), "L'insupportable et l'incertain: proximité et déattachement dans l'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur", *Anthropologie & Santé* (no prelo).
- GOFFMAN, E. (1956), *The Presentation of Self in Everyday Life*, Edimburgo, University of Edinburgh.
- GOFFMAN, E. (2010 [1971]), *Relations in Public. Microstudies of the Public Order*, New Brunswick & Londres, Transaction Publishers.
- HARDEY M. (2004), "Internet et société: reconfigurations du patient et de la médecine?", *Sciences Sociales et Santé*, 22 (1), pp. 21-43.
- HELMAN, C. G. (1981), "Disease Versus Illness in General Practice", *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 31 (230), pp. 548-552.
- LATOUR, B. (2003), "Why Has Critique Run Out of Steam? From Matters of Fact to Matters of Concern", *Critical Inquiry*, 30 (2), pp. 25-248.
- LÉVY, P. (1997), *A inteligência colectiva. Para uma antropologia do ciberespaço*, Lisboa, Edições Piaget.
- NUNES, J. A.; A. M. Filipe, *et al.* (2010), "Os novos actores colectivos no campo da saúde: o papel das famílias nas associações de doentes", *Alicerces*, III (3), pp. 119-128.
- NUNES, J. A.; M. Matias, *et al.* (2007), "As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal", *RECIIS – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, 1 (1), pp. 107-110.
- PARÉ, G.; M. Lemire, *et al.* (2007), "Responsabilisation personnelle en matière de santé via le recours à

- Internet", *Health Care Management/Gestion de la santé*, 28 (28), pp. 5-19. URL: <http://ojs.acadiau.ca/index.php/ASAC/article/view/1296>.
- PEREIRA, A. C. e F. A. Rocha (2013), "Relação médico-doente: uma aliança nos cuidados de saúde", *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 29 (5), pp. 316-321.
- PLEACE, N.; R. Burrows, et al. (2000), "On-Line with the Friends of Bill W.: Social Support and the Net", *Sociological Research Online*, 5 (2), pp. 34-45.
- RABEHARISOA, V. e M. Callon (1998), "L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies", *Sciences Sociales et Santé*, 16 (3), pp. 41-65.
- RABEHARISOA, V. e M. Callon (2002), "The Involvement of Patients' Associations in Research", *International Social Science Journal*, 54 (171), pp. 57-63.
- RABEHARISOA, V.; M. Callon, et al. (2014), "From 'Politics of Numbers' to 'Politics of Singularisation': Patients' Activism and Engagement in Research on Rare Diseases in France and Portugal", *BioSocieties*, 9 (2), pp. 111-128.
- RADIN, P. (2006), "'To Me, It's My Life': Medical Communication, Trust, and Activism in Cyberspace", *Social Science & Medicine*, 62 (3), pp. 591-601.
- SAMORINHA, C.; M. Lichon, et al. (2015), "User Involvement in Assisted Reproductive Technologies: England and Portugal", *Journal of Health Organization and Management*, 29 (5), pp. 582-594.
- SERAPIONI, M. e A. R. Matos (2013), "Participação em saúde: entre limites e desafios, rumos e estratégias", *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 31 (1), pp. 11-22.
- THÉVENOT, L. (2008), "Sacrifices et bénéfices de l'individu dans un espace public libéral", *Cahiers d'Éthique Sociale et Politique*, (5), pp. 68-79.
- TURNER, J. W.; J. A. Grube, et al. (2001), "Developing an optimal match within online communities: an exploration of CMC support communities and traditional support", *Journal of Communication*, 51 (2), pp. 231-251.
- TURNER, V. (1987), *The Anthropology of Performance*, Nova Iorque, PAJ Publications.
- ZEGERS-HOCHSCHILD, F.; G. D. Adamson, et al. (2009), "The ICMART and the WHO Revised Glossary on ART Terminology?", *Human Reproductions*, 24 (11), pp. 2683-2687.

---

Recebido a 31/03/2017. Aceite para publicação a 24/10/2017.

---

**Catarina Delaunay** (catdelaunay@gmail.com). Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, CICS.NOVA – Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais. Av. de Berna, 26 C, 1069-061 Lisboa, Portugal.



# MÃES PELA *CANNABIS* MEDICINAL EM UM BRASIL ATERRORIZADO ENTRE LUZES E FANTASMAS

## MOTHERS FOR MEDICAL *CANNABIS* IN A BRAZIL TERRIFIED BY LIGHTS AND GHOSTS

---

Virgínia Martins Carvalho

■ Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Farmácia, Departamento de Análises Clínicas e Toxicológicas, Laboratório de Análises Toxicológicas

Margarete Santos de Brito

■ APEPI – Apoio à Pesquisa e Pacientes de Cannabis Medicinal

Mário Gandra

■ Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Farmácia, Departamento de Análises Clínicas e Toxicológicas

### Resumo

Desde a proibição da planta *Cannabis sativa* L. (*cannabis* ou maconha), diversos estudos científicos vêm sendo publicados demonstrando tanto os riscos à saúde do uso social como as evidências que embasam o uso farmacêutico. Acompanhando a ciência, ativistas têm se organizado pleiteando a regulação do uso social à semelhança das drogas lícitas como álcool e tabaco. No entanto, nem a ciência nem o movimento ativista pela legalização puderam sozinhos impingir tamanha revolução na regulação sanitária brasileira como a que vem sendo liderada por mulheres/mães que adotaram a desobediência civil pacífica como estratégia para garantir o direito à saúde e qualidade de vida de seus filhos. Este artigo trata desse movimento feminino e materno que tem transformado a realidade com auxílio das tecnologias digitais e impulsionado instituições públicas a se voltarem ao tema.

**Palavras-chave:** maconha medicinal, desobediência civil, movimento de mães

### Abstract

Since the prohibition of *Cannabis sativa* L. (marihuana), many scientific studies have been published showing the risk of the recreational use, but also evidences for pharmaceutical use. Powered by these findings, activists are getting organized to request the regulation of social use of cannabis as already happens with legal drugs like alcohol. Nevertheless, neither science nor the activist movement were able to revolutionize Brazilian drug regulation by themselves, at least not anything like what is being done by women/mothers who adopted the civil disobedience strategy as a means to defend the right to health and quality of life of their children. This text tells the story of this social movement, with great feminine and maternal characteristics, which is changing reality through digital media and pressing public institutions to discuss the medical use of cannabis.

**Keywords:** medical cannabis, civil disobedience, mother movement

### Introdução

O Brasil tem vivido recentemente uma revolução no campo da regulação sanitária relacionada ao uso medicinal da *cannabis*. Essas mudanças estão ocorrendo pela reivindicação de mães de crianças

portadoras de doenças neurológicas que assumiram o risco de responderem penalmente por tráfico internacional de drogas ao importar extratos de *cannabis* para o tratamento de epilepsia refratária<sup>1</sup> de seus filhos e pelas ações que envolvem diversos atores como ativistas, cientistas, juristas, mídias,



produtores de extratos de *cannabis* e pacientes. A mobilização desses atores foi grandemente facilitada pelo emprego das mídias sociais como ferramenta estratégica, desde grupos de WhatsApp até redes sociais como o Facebook que serviram de veículo de difusão do conhecimento e congregação de pessoas para organização de movimentos sociais.

A emergência do tema no debate público vem sendo marcada por uma polêmica entre a demanda pelo acesso à *cannabis* para fins medicinais e o *status* ilegal da planta, apesar de diversos estudos apontarem sua eficácia terapêutica e de seus derivados (Cunha *et al.*, 1980; Hussain *et al.*, 2015; Mechoulam *et al.*, 2007; Whiting *et al.*, 2015).

As propriedades medicinais da planta *Cannabis sativa* L. (*cannabis*, maconha, dirijo, marijuana, marihuana, ganja, marimba, liamba, etc.) foram descritas na farmacopeia chinesa Pen-Ts'ao Ching há 2000 anos, considerada a primeira farmacopeia conhecida do mundo (Honório *et al.*, 2006). O *Dicionário de Plantas Úteis do Brasil e das Exóticas Cultivadas*, de autoria de M. Pio Corrêa, publicado em 1926 (compêndio de referência na área farmacêutica), descreve as características botânicas e propriedades medicinais da *Cannabis sativa* L., que denominou genericamente de "cânhamo verdadeiro" (Corrêa, 1926) e a Farmacopeia Brasileira publicada em 1929 também descreve a *Cannabis sativa* L., var. *indica*, com a denominação genérica "maconha", "meconha", "diamba" e "liamba", indicando como matéria-prima as sumidades floridas na elaboração oficial de extrato fluido de cânhamo-da-índia, pó de cânhamo-da-índia e tintura de cânhamo-da-índia (Silva, 1929). Os princípios ativos mais abundantes na planta, canabidiol (CBD), composto ansiolítico, e  $\Delta 9$ -tetrahydrocannabinol ( $\Delta 9$ -THC), composto euforizante, foram isolados em 1940 (Adams *et al.*, 1940) e 1964 (Gaoni e Mechoulam, 1964), respectivamente, e amplamente estudados quanto às propriedades farmacológicas. Além desses princípios ativos, a planta contém dezenas de outros canabinoides (estruturas químicas semelhantes ao CBD e THC) e óleos essenciais conhecidos quimicamente por terpenos com potencial terapêutico (Honório *et al.*, 2006).

Se por um lado a Convenção Única de Entorpecentes da Organização das Nações Unidas de 1961 e suas atualizações permitem o uso médico e científico de qualquer droga proibida, na prática o uso médico da *cannabis* foi ao longo dos anos pós-proibição sendo impedido pela regulação sanitária.

A busca pelo tratamento com *cannabis* no Brasil foi impulsionada pela informação através da internet sobre o sucesso da terapia no controle de convulsões em crianças com epilepsia refratária.

A epilepsia é um distúrbio cerebral crônico caracterizado pela ocorrência periódica e imprevisível de convulsões. As crises são causadas por

descargas elétricas anormais dos neurônios cerebrais que podem ocorrer em qualquer idade. Não se sabe ao certo a causa que inicia exatamente a crise convulsiva e o que leva o seu encerramento (McNamara, 2012). Estudos estimam que a prevalência mundial de epilepsia ativa seja de 0,5% a 1,0% aproximadamente e que 30% desses pacientes sejam refratários, ou seja, continuam a ter crises mesmo com tratamento (Kwan e Brodie, 2000) e foi justamente em um caso de epilepsia refratária que o extrato de *cannabis* rico em CBD se mostrou eficaz.

Uma experiência internacional emblemática que influenciou as famílias a buscarem essa via terapêutica foi o caso da menina britânica Charlotte Figi, que vinha sofrendo vários episódios de crise convulsiva desde os primeiros meses de vida. Foi diagnosticada com síndrome de Dravet aos 2,5 anos, ocasião em que apresentava inúmeras convulsões diárias que resultaram na perda das habilidades de andar, falar e comer. Sua mãe e seu pai, inconformados com a ineficácia dos tratamentos tradicionais e com a incapacidade dos profissionais médicos de lidarem com a questão, começaram a estudar por conta própria tratamentos alternativos até iniciar no Colorado (EUA) uma terapia com *cannabis* que controlou as crises convulsivas na primeira semana de tratamento com retorno gradativo das habilidades neuromotoras (Blakely, 2014). Diante desta experiência, mostrada em documentário lançado em 2013 pela CNN através de uma série de reportagens chamada *Weed*, dirigida por Sanjay Gupta e por informações na rede social Facebook, mães e pais de crianças portadoras de epilepsias refratárias de várias partes do mundo começaram a buscar o tratamento, estimulando médicos a estudar o assunto e considerar a terapia com *cannabis*, principalmente porque nos EUA o extrato de *cannabis* da variedade cânhamo, isto é, rico em CBD, já era legalmente comercializado como suplemento alimentar. Assim, algumas famílias encontrando apoio em um reduzido número de médicos e outras por conta própria enfrentaram a proibição, passando a importar tais extratos ou obtendo-os pelo apoio de redes secretas de cultivadores que produziam esses extratos regionalmente.

Embora em países vizinhos como Colômbia e Argentina já houvesse a aceitação do uso pessoal e o Uruguai já estivesse se encaminhando para a legalização da *cannabis* em 2012 (Carvalho e Martínez, 2014), no Brasil imperou a inércia das comunidades médica e farmacêutica diante das evidências científicas e clínicas, até que famílias tendo conhecimento do sucesso do tratamento nos EUA, através das redes sociais, começaram a importar extratos de *cannabis* para tratar as crises convulsivas de seus filhos. Neste cenário, mães e pais se organizaram coletivamente articulando com (1) alguns médicos que aceitaram acompanhar tal tratamento e (2)

com movimentos ativistas pela legalização do uso terapêutico e recreativo da *cannabis* para pressionar as instituições. A situação dessas famílias e de outros pacientes foi retratada no documentário *ILEGAL, a vida não espera*, lançado em outubro de 2014, dirigido por Raphael Erichsen e Tarso Araújo, que mostraram a luta de 5 mulheres, com diferentes problemas, todas utilizando ilegalmente *cannabis* e seus derivados como remédio, e os trâmites políticos relacionados à permissão do uso da maconha para fins medicinais. Sequencialmente, a divulgação da utilização dos extratos de *cannabis* ricos em CBD com bons resultados em crianças com epilepsia refratária e doenças raras foi amplamente noticiada pela mídia nacional e internacional, aumentando rápida e significativamente o número de pacientes que optaram por esse tratamento. Porém, de acordo com a legislação brasileira vigente na época, o fato do CBD ser derivado da maconha configurava a importação dos extratos como tráfico internacional de drogas.

Este trabalho faz uma narrativa da observação do fenômeno e análise do contexto do tratamento de saúde com *cannabis* que vem revolucionando a regulação sanitária no Brasil. Esse fenômeno é caracterizado pela mobilização social que emprega o ciberativismo como ferramenta para garantia do direito à saúde e do direito individual do paciente e de seu responsável legal em decidir sobre seu próprio tratamento.

Essa observação e análise do fenômeno mostram a grande capacidade de transformação da realidade empregando os recursos cibernéticos que possibilitam rápida divulgação de imagens, informações e ideias capazes de congregarem um grande número de pessoas para pressionar os sistemas regulatório e jurídico para garantir seus direitos.

### Narrativa

O controle de plantas e substâncias previstas na Convenção Internacional de Drogas é regulada no Brasil através da Portaria n.º 344, de 12 de maio de 1998, que aprova o regulamento técnico sobre substâncias e medicamentos sujeitos a controle especial (Brasil, 1998), sendo esta regulamentação aplicada e fiscalizada pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Esta portaria complementa a Lei 11.343/06 (Lei de Drogas), sendo que a importação de todas as plantas e substâncias alocadas nas listas E e F, respectivamente, constitui tráfico internacional de drogas, exceto quando se tratar de material certificado para medições laboratoriais ou para pesquisa atendendo à regulamentação específica normatizada atualmente pela RDC<sup>2</sup> 55/2013 (Brasil, 2013a). Apesar das evidências da eficácia terapêutica dos compostos naturais (fitocanabinoides) da *cannabis*, os mesmos não receberam a mesma lógica farmacêutica dos

compostos do ópio, cujo fármaco mais conhecido é a morfina, amplamente utilizada no controle da dor. Assim, importar extratos ricos em CBD só foi possível legalmente a partir de 2015, quando a Anvisa autorizou em caráter excepcional, após o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovar através de norma específica a prescrição de CBD mediante pressão de movimentos sociais e da mídia. Após o lançamento do filme *ILEGAL, a vida não espera* ocorrido em outubro de 2014, o CFM publicou em dezembro a Resolução N.º 2.113/2014, permitindo aos médicos de todo o Brasil – das especialidades de Neurologia, Psiquiatria e Neurocirurgia – prescreverem compassivamente o CBD para pacientes portadores de epilepsia até 18 anos (Brasil, 2014). Na sequência, adequando a regulação sanitária à normativa do CFM, a Anvisa atualizou, em 2015, a lista de substâncias controladas através da RDC n.º 03/2015, que incluiu o canabidiol (CBD) na lista C1, mesma classificação de medicamentos como o ácido valproico, carbamazepina e olanzapina, por exemplo (Brasil, 2015a). A partir desta atualização, a Anvisa emitiu a RDC n.º 17/2015 e autorizou a importação de produtos à base de CBD para uso terapêutico em caráter excepcional, ocasião em que permitiu apenas produtos que apresentassem teor de canabidiol superior ao de THC (Brasil, 2015b). Um ano depois, em cumprimento à decisão judicial proferida, em 03 de março de 2016, nos autos da Ação Civil Pública n.º 0090670-16.2014.4.01.3400 (Ministério Público Federal, 2016), a Anvisa publicou, em 21 de março de 2016, a RDC n.º 66/2016, permitindo a importação para uso médico pessoal da planta, partes da planta e de seus compostos, inclusive o THC, desde que os mesmos apresentem registro sanitário (Brasil, 2016).

A cronologia da regulação recente trata de uma conquista altamente significativa que deve ser atribuída, principalmente, às mães das crianças epiléticas que tiveram suas histórias e pleitos veiculados na mídia impressa, televisiva e internet. Essas mães vêm ocupando a liderança da *cannabis* medicinal no Brasil, se articulando com movimentos ativistas, instituições de ensino e pesquisa, levando a demanda de democratização do acesso que impulsiona o desenvolvimento de pesquisas (figura 1).

Um exemplo de conquista protagonizada por essas mães é o projeto Farmacannabis da Universidade Federal do Rio Janeiro (UFRJ), que vem dando apoio farmacêutico integral aos pacientes em terapia com *cannabis* e que foi criado pela vivência junto às associações Abracannabis (Associação Brasileira para Cannabis) e Apepi (Associação de Apoio à Pesquisa e Pacientes de Cannabis Medicinal), que juntas vinham fazendo um trabalho de apoio às famílias de pacientes portadores de enfermidades neurológicas. Enquanto a Abracannabis ensinava vários pacientes a cultivar e preparar extratos de

**Figura 1** ▶ Foto da marcha da maconha e de famílias em protesto na ANVISA pelo cancelamento da audiência pública em que seria discutida a reclassificação do CBD na portaria 344/98 em 2014



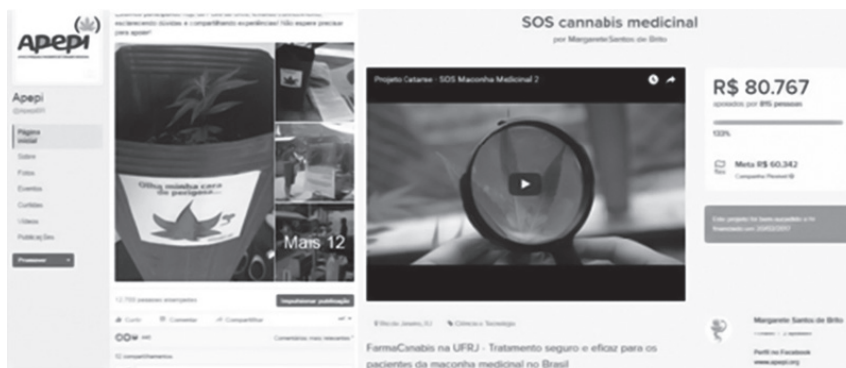
Fonte: Arquivo pessoal de Margarete Santos de Brito.

*cannabis* e dava apoio jurídico, a Apepi liderou a campanha publicitária do financiamento coletivo criado junto com a UFRJ para estruturar o laboratório que, por sua vez, vinha monitorando a preparação dos extratos medicinais, e que atualmente analisa os extratos empregados na terapia.

A campanha de arrecadação de fundos para o projeto Farmacannabis foi focada nas redes sociais, principalmente no Facebook, onde foram divulgadas

imagens de pacientes beneficiados pelo projeto e ações presenciais em eventos públicos e feiras livres, que resultaram na arrecadação de valor que ultrapassou a meta em 133%, com 815 apoiadores (figura 2). Uma imagem veiculada na *fanpage* da Apepi teve mais de 8900 curtidas, 77 mil compartilhamentos e um alcance de mais de 9 milhões de pessoas (figura 3), fazendo a página da Apepi sair de 6 mil para 34 mil seguidores.

**Figura 2** ▶ Fotos da campanha de arrecadação de fundos para o projeto Farmacannabis, postado na *fanpage* da Apepi com alcance de mais de 12 mil pessoas, e a página virtual do financiamento coletivo





**Figura 3** ▶ Imagem veiculada na *fanpage* da Apepi, no dia 6 de janeiro de 2017 para a divulgação do projeto Farmacannabis



O projeto e a arrecadação de fundos foram sustentados pela necessidade das famílias em saber a segurança e melhorar a terapia de seus filhos, uma vez que os extratos importados não são produtos farmacêuticos, mas suplementos alimentares, e principalmente pela necessidade de apoio em relação ao cultivo e produção de extrato por quem não tem condições de importar, restando como única opção a desobediência civil baseada no “Estado de Necessidade de Preservação da Vida”. Essa desobediência foi mostrada na rede social Facebook por uma família antes de conseguir o primeiro salvo-conduto judicial no Brasil para cultivar *cannabis* e o *post* com a foto do cultivo na varanda da família teve mais de 7500 curtidas e 3500 compartilhamentos.

**Figura 4** ▶ Fotos postada na página pessoal de Margarete Brito, antes da concessão do *habeas corpus* para cultivar e produzir o extrato medicinal



### Análise do contexto

Apesar do suposto avanço na regulação do uso medicinal da *cannabis*, o tratamento ainda é considerado experimental, não tendo ampla aceitação médica e considerado como um recurso restrito ao uso compassivo, isto é, em casos em que todos os medicamentos registrados no país se mostraram ineficazes.

De um lado temos pacientes portadores de dor crônica ou outras desordens graves (Parkinson, esclerose múltipla, câncer sob quimioterapia, Huntington, Alzheimer, etc.) e responsáveis por crianças epiléticas e autistas com episódios de autoagressão que enxergam o uso terapêutico da *cannabis* como última alternativa para suas condições de saúde e, de outro lado, médicos sem conhecimento sobre os efeitos terapêuticos da *cannabis*, seja por falta de pesquisa, seja por

desinteresse oriundo de preconceitos com o *status* ilícito da planta e, ainda, por temer processos ético-disciplinares. Em geral, médicos temerosos de receitar derivados de *cannabis* desconhecem a Resolução RDC n.º 38, de 12 de agosto de 2013 – que aprova o uso compassivo de medicamento ainda sem registro na Anvisa que esteja em processo de desenvolvimento clínico, destinado a pacientes portadores de doenças debilitantes graves e/ou que ameacem a vida e sem alternativa terapêutica satisfatória com produtos registrados no país (Brasil, 2013b). Esse desconhecimento e inércia gerada pelo medo contribuíram para um cenário onde mães de crianças epiléticas realizam manobras ilegais para ter acesso ao extrato de *cannabis* na esperança de manter a vida de seus filhos.

Ao utilizar o termo “canabidiol”, o CFM demonstrou o desconhecimento da matéria, indicando que a resolução foi mais impulsionada pela pressão social do que pelo conhecimento da terapia em curso, isto porque, neste momento, os produtos autorizados pela Anvisa tratavam de extratos de *cannabis* ricos em CBD, mas não do fármaco isolado. Por sua vez a Anvisa, mesmo tendo autorizado o dronabinol (que se trata do THC isolado de nome comercial Marinol® com estrutura química idêntica ao THC natural da planta e com iguais propriedades fármaco-toxicológicas), alocando-o na lista A3 da Portaria de 344/98, através da Resolução n.º 98 de 22 de novembro de 2000 (Brasil,

2000), manteve o THC da planta na lista de substâncias proscritas (Lista F), até que em março de 2016 uma decisão judicial resultou na RDC 66/16, em que a Anvisa permitiu a importação da planta *Cannabis sativa* L., de partes da planta e do THC desde que os mesmos tivessem registro sanitário (Brasil, 2016). Curiosamente o único medicamento registrado no país atualmente é o Mevatyl (registrado sob o nome Sativex® no Reino Unido pela GW Pharma), que se apresenta na forma de extrato hidroalcoólico cujo registro foi solicitado em 2014 e que apresenta teor de THC superior ao de CBD, não sendo indicado para o tratamento da epilepsia nem para menores de 18 anos (Brasil, 2017).

É fato que a reclassificação do CBD pela Anvisa em 2015 retirou da ilegalidade algumas famílias que importavam clandestinamente o produto. Porém, devido à inexistência de qualquer extrato de *cannabis* rico em CBD com registro no país, a importação continuou a ser feita através da excepcionalidade e rígido controle, permanecendo a grande dificuldade para importação. No decorrer do ano de 2015, notou-se que a importação não garantia o amplo acesso ao medicamento, seja pelo alto custo, seja pela falta de médicos em prescrever e fornecer os documentos necessários para a autorização junto à Anvisa, continuando os pacientes num grande vazio entre o direito ao tratamento de saúde e a marginalidade.

No ano de 2015, a epilepsia foi classificada como um problema de saúde pública pela Organização Mundial da Saúde, Organização Pan-Americana de Saúde e Ministério da Saúde. Embora os dados epidemiológicos sejam escassos pelo fato da epilepsia não ser uma enfermidade de notificação compulsória, estima-se que sejam diagnosticados no Brasil, a cada ano, 340 mil novos casos, com a existência de 1,8 milhão de pacientes com epilepsia ativa, sendo elevada em crianças portadoras de retardo mental, paralisia cerebral, autismo e outros distúrbios de comportamento. No caso de autismo, aproximadamente 30% das crianças podem apresentar diferentes tipos de crises epiléticas durante a adolescência (Maranhão *et al.*, 2011). As epilepsias refratárias correspondem a 20% dos casos (Alvarenga *et al.*, 2007) e neste cenário é crescente o número de indivíduos que buscam tratamento com *cannabis* – quem tem condições financeiras importa os extratos com custo entre US\$ 150 e US\$ 400 por frasco contendo 30 ml do produto, sendo que o custo mensal do tratamento pode chegar a US\$ 5000, dependendo da idade, peso e dose necessária.

Apesar do CBD ter sido liberado para uso controlado em caráter excepcional, não há disponibilidade de acesso à medicação no país, contrariando os princípios norteadores da Universalidade e da Equidade do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil. A falta de acesso às necessidades de saúde

faz com que as pessoas tenham que recorrer ao mercado internacional, quando é dever do Estado brasileiro a garantia das mesmas. Alguns pacientes ingressaram com ações judiciais, para que o tratamento seja custeado pelo Estado, porém a demora e a dificuldade em executar as decisões junto às secretarias estaduais ou municipais (quando a decisão é favorável) fazem com que muitos pacientes desistam e procurem os mercados ilegais.

Gera-se um problema de grande dimensão porque, além da situação de ilegalidade, a ausência do Estado provoca o uso indiscriminado de extratos de *cannabis* feitos a partir de plantas desconhecidas, muitas vezes oriundas do tráfico (conhecida por maconha prensada), que pode conter inúmeros compostos neurotóxicos como altos teores de metais pesados e praguicidas, além de adulterantes com maior potencial de abuso que possam ser adicionados intencionalmente na droga como, por exemplo, cocaína e nicotina (Nascimento *et al.*, 2015) e altos teores de THC buscados no contexto de uso social/recreativo (EISOHLY *et al.*, 2016).

Outra consequência da falta de regulação que permita o acesso terapêutico à *cannabis* é a situação de iniquidade entre aqueles que dispõem de recursos para comprar o medicamento em países estrangeiros e aqueles que não dispõem. A situação é inadmissível, sobretudo se for considerado o baixo custo da produção da *cannabis* e de seus extratos em comparação com outros medicamentos sintéticos. Assim, o Estado, ao invés de proteger a saúde da população e dos indivíduos, coloca em risco a saúde e a integridade das pessoas que fazem uso da substância sem controle de qualidade e que recorrem ao mercado ilegal. Estas pessoas já estão em estado de vulnerabilidade por seus quadros patológicos e o Estado, ao não cumprir com o seu papel, coloca esses pacientes num estado ainda maior de vulnerabilidade.

As mães, estimuladas pelo sucesso do tratamento de seus filhos, em conjunto com outras mães que buscam solução para o grave estado de saúde de seus filhos, foram capazes de mobilizar instituições de ensino, pesquisa e opinião pública através da comunicação ativa em grupos de WhatsApp e o ciberativismo engendrado na rede social Facebook e articulação com a mídia. Essa organização por grupos de WhatsApp e o ciberativismo foram ferramentas facilitadoras para os inúmeros encontros, manifestações e atos públicos feitos presencialmente ao longo desses anos por essas famílias, liderados por mulheres e mães de crianças com epilepsia refratária (figura 4).

A universidade, como representante suprema da ciência, tem a missão de observar a realidade e contribuir para o progresso do ser humano de forma comprometida com o bem-estar social. No caso do uso terapêutico da *cannabis*, é necessário realizar

**Figura 5** ▶ Foto da Marcha da Maconha (maio de 2016) que mostra o Movimento liderado por mães de pacientes portadores de epilepsia refratária



Fonte: Arquivo pessoal de Margarete Santos de Brito.

um resgate histórico de anos de inércia. É fato que o tema vem sendo estudado na Universidade Federal São Paulo (Unifesp) desde a década de 70 pelo grupo liderado pelo professor Elisaldo Carlini, que trabalhou em colaboração com o professor Raphael Mechoulam da Universidade Hebraica, sediada em Israel. Vários trabalhos foram publicados com a participação da Unifesp (antiga Escola Paulista de Medicina) (Karniol e Carlini, 1972; Karniol e Carlini, 1978; Karniol *et al.*, 1974; Takahashi *et al.*, 1977) e em 1980 foi publicado o primeiro estudo clínico que demonstrou a eficácia do CBD no controle das convulsões com mínimos efeitos colaterais (Cunha *et al.*, 1980). Desde então, tanto a Unifesp quanto a Universidade de São Paulo (USP), *campus* Ribeirão Preto, através de pesquisadores que deram seguimento aos estudos do prof. Elisaldo Carlini, vêm publicando diversos estudos demonstrando o potencial do CBD no tratamento de várias enfermidades, sendo que recentemente a USP anunciou a inauguração do Centro de Pesquisas em Canabinoides da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP) – prevista para este ano (2017) – como resultado de uma parceria com a indústria farmacêutica Prati-Donaduzzi. Mas se, por um lado, as universidades paulistas têm produzido inúmeros artigos científicos de impacto sobre o tema, pouco (ou nenhum) impacto teve na regulação sanitária da *cannabis* e seus princípios ativos, na postura dos Conselhos Médicos e no alívio do sofrimento e melhoramento da realidade social de inúmeros pacientes que só vieram descobrir os efeitos anticonvulsivantes através da experiência de outras famílias que desafiaram o *statu quo* em nome do direito à vida de seus filhos.

O cenário descrito constitui um estímulo na reflexão sobre como o que vem sendo feito no Brasil e seu impacto nas questões de saúde e como a sociedade vem se organizando e utilizando o ciberativismo na conquista do direito à saúde e a garantia de respeito à sua soberania em decidir seus modos de viver e morrer. O Sistema Único de Saúde (SUS) preconiza que a formação dos profissionais

de saúde deva ser pautada na atenção integral à saúde, priorizando a atenção humanizada. No entanto, atualmente são observadas várias práticas arraigadas no processo de educação que reduzem a “atenção” a um processo mecanizado, centrado na observação de sistemas orgânicos, utilização de equipamentos e protocolos terapêuticos. Paradigmas que reforçam essa atuação mecanizada foram construídos na educação de profissionais ao longo da história, muitos dos quais estão relacionados à expansão populacional, à industrialização e ao avanço tecnológico. Nessa construção, observa-se uma separação entre o conhecimento científico e as humanidades e, além desse distanciamento de saberes, os profissionais são formados com estímulos principalmente expositivos, polarizados e extremamente setorizados, sem a integração dos saberes, o que reforça um comportamento passivo (Ceccim e Ferla, 2009; Ceccim e Feuerwerker, 2004; Serres, 1993). Provavelmente, parte dessa formação biotecnologista é atribuída à falta de experiência dos professores e pesquisadores em vislumbrar a aplicação no contexto humano e cotidiano de seu trabalho. Jorge Larrosa Bondía (2002) descreve que experiência é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca. A ideia de que a experiência é o que nos acontece é distante do estar informado do que se passa no mundo, neste sentido dir-se-ia que tudo o que se passa está organizado para que nada nos aconteça. O excesso de informação do que se passa no mundo é contrário à experiência, ao passo que a informação não deixa lugar para a experiência, assim o saber da informação seria o “estar informado” e a sabedoria se daria na experiência (Bondía, 2002). Esta ideia poderia explicar porque muitos pesquisadores estariam mais preocupados em publicar artigos, informar, do que desenvolver trabalhos que tenham impacto direto nas necessidades humanas.

No caso da *cannabis*, existe um excesso de informação empírica de quem a utiliza no contexto social/recreativo, mas pouca informação científica sobre o tratamento terapêutico com extratos e



em pacientes pediátricos. A grande dúvida entre a comunidade médica e científica é a segurança em longo prazo relacionada à toxicidade. A contar pelo histórico da *cannabis* medicinal no Brasil, uma grande parcela dos profissionais de saúde ignora ao avaliar um tratamento farmacoterapêutico que todas as substâncias apresentam algum grau de toxicidade, o que diferencia o efeito terapêutico do tóxico é a condição de exposição (dose, via de administração, estado patológico, etc.). Para todos os tratamentos com fármacos o risco é uma medida probabilística calculada pelos fatores *exposição x toxicidade*. Assim, estudar populações que utilizam a *cannabis* como droga de rua em que não se sabe sua composição impede o estabelecimento adequado da toxicidade, assim como a condição de uso abusivo pela via fumada impede a extrapolação para a condição do uso medicinal por via oral.

A falta de informação científica das condições de uso medicinal no Brasil também se deve à proibição da planta e seus derivados. Uma vez que a própria Anvisa exibe uma regulação equivocada, evidenciada pela inclusão do dronabinol na lista A3 no ano 2000, enquanto manteve a mesma substância (THC) na lista F de proscritos até início de 2016, é previsível que os pesquisadores, ao decidirem estudar esse tema, teriam que enfrentar um tortuoso caminho burocrático pouco claro até mesmo para a agência regulatória. Assim, inúmeros trabalhos relacionados à elucidação dos mecanismos fisiológicos do sistema endocanabinoide que não requer autorizações especiais foram publicados no mundo, mas trabalhos que envolvem a manipulação de *cannabis* e seus compostos ficaram restritos à área forense pela facilidade dos órgãos de perícias em dispor das amostras.

O cenário atual do uso medicinal da *cannabis* no Brasil pode ser comparado à Alegoria da Caverna de Platão: passamos anos acorrentados pela proibição no interior de uma caverna escura de costas para a saída e quando a luz entrava, luz representada pelos estudos científicos iniciados pela Universidade Hebraica e Unifesp, pelas experiências positivas e negativas de usuários sociais/recreativos, pela experiência medicinal de comunidades tradicionais como indígenas e quilombolas e pela percepção de baixo risco pelos que utilizam a erva em visitas à Holanda ou Califórnia/EUA, essa luz mostrava não a realidade, mas sombras como fantasmas em uma visão alucinógena em que realidade se confunde com a fantasia – em certo momento alguns acorrentados, especialmente algumas mães guiadas pelo instinto de defesa da prole, conseguiram romper algumas correntes e estimularam alguns médicos e outros profissionais a segui-las na busca da luz, essas mães viraram o olhar para onde entrava a luz, desconstruíram alguns fantasmas salvando a vida de seus filhos, conseguiram estimular diversos

atores sociais a olhar para a luz, mas elas e diversos pacientes ainda não chegaram à superfície. Precisam da ajuda de mais médicos, farmacêuticos, enfermeiros, professores, pesquisadores, advogados, enfim, de toda sociedade que exerce algum poder de transformação social para chegar à superfície e enxergar a luz solar, essa luz solar será o domínio no planejamento dos tratamentos com *cannabis* abrangendo todas as especialidades farmacêuticas possíveis por diferentes vias de administração e todo seu potencial considerando a infinidade de subespécies e variedades de planta do gênero *Cannabis*. Estamos longe de sair da caverna, pode ser que jamais cheguemos a sair dela, mas o ser humano por necessidade instintiva sempre buscará a luz.

### Conclusão

O movimento de mães pelo acesso democrático ao tratamento medicamentoso, apoiado por ativistas que lutam pela legalização total do uso de *cannabis*, tanto recreativo quanto medicinal, teve impacto decisivo na transformação da opinião pública. Os ativistas pelo uso recreativo, que já tinham experiência empírica no cultivo, garantiram o acesso de famílias a plantas e extratos artesanais e passaram a ser apoiados por mães que se juntaram ao Movimento Marcha da Maconha. Esse fenômeno, que vem sendo monitorado por instituições de pesquisa, só foi possível devido à capacidade de divulgar um grande número de informações como áudios, escritas e imagens em curto período de tempo através da internet, principalmente redes sociais (Facebook) e grupos como WhatsApp e Telegram. Esse movimento envolvendo casos de grande apelo emocional, sendo apoiado por instituições públicas reconhecidas como UFRJ, através do Farmacannabis, e Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), através do grupo de trabalho Fiocannabis, que se configurou para planejar ações para atender a essa demanda de saúde, provavelmente despertou o interesse das grandes mídias, que passaram a dar cobertura em veículos de comunicação de massa (televisão e jornais de grande circulação), assim como o interesse de outras instituições de pesquisa que viram grande potencial em projetos relacionados à *cannabis* e empresas internacionais que comercializam extratos com capacidade financeira de patrocinar eventos de educação médica.

Os movimentos sociais em parceria com a universidade, pautados na desobediência civil pacífica exercida pelas mães, empregaram o ciberrativismo como estratégia para transpor as barreiras do preconceito e convencer a sociedade brasileira que independente da discussão do uso recreativo, o acesso ao uso medicinal é urgente e legítimo.

## Notas

- <sup>1</sup> Enfermidade caracterizada por ocorrência imprevisível de convulsões que são de difícil controle.
- <sup>2</sup> Resolução de Diretoria Colegiada – Regulamentação aprovada por comissão (Diretoria Colegiada) designada pela Anvisa com anuência do Senado Federal.

## Referências bibliográficas

- ADAMS, R.; M. Hunt e J. H. Clark (1940), "Structure of Cannabidiol, a Product Isolated from the Marihuana Extract of Minnesota Wild Hemp", *Journal of the American Chemical Society*, 62 (1), pp. 196-200.
- ALVARENGA, K. G.; G. C. Garcia, et al. (2007), "Epilepsia refratária: a experiência do Núcleo Avançado de Tratamento das Epilepsias do Hospital Felício Rocho (NATE) no período de março de 2003 a dezembro de 2006", *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 13 (2), pp. 71-74.
- BLAKELY, R. (2014), "Our Daughter, the Cannabis User", *The Times*. Disponível em: <http://www.thetimes.co.uk/article/our-daughter-the-cannabis-user-m783zj3vp05>.
- BONDÍA, J. L. (2002), "Notas sobre a experiência e o saber de experiência", *Revista Brasileira de Educação*, (19), pp. 20-28.
- BRASIL (1998), "Aprova o regulamento técnico sobre substâncias e medicamentos sujeitos a controle especial", Portaria n.º 344 da Secretaria de Vigilância Sanitária do Ministério da Saúde, *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, Imprensa Nacional.
- BRASIL (2000), "Atualiza as listas de substâncias entorpecentes, psicotrópicas, precursoras e outras sob controle especial, da Portaria SVS/MS n.º 344", Resolução n.º 98 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, Imprensa Nacional.
- BRASIL (2013a), "Altera a Resolução de Diretoria Colegiada – RDC 11, de 06 de março de 2013 que dispõe sobre a importação de substâncias sujeitas a controle especial e dos medicamentos que as contenham, e dá outras providências", Resolução n.º 55 de 12 de dezembro de 2013 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, Imprensa Nacional.
- BRASIL (2013b), "Aprova o regulamento para os programas de acesso expandido, uso compassivo e fornecimento de medicamento pós-estudo", Resolução n.º 38 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, Imprensa Nacional.
- BRASIL (2014), "Aprova o uso compassivo do canabidiol para o tratamento de epilepsias da criança e do adolescente refratárias aos tratamentos convencionais", Resolução n.º 2.113 do Conselho Federal de Medicina, *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, Imprensa Nacional.
- BRASIL (2015a), "Dispõe sobre a atualização do Anexo I, Listas de substâncias entorpecentes, psicotrópicas, precursoras e outras sob controle especial, da Portaria SVS/MS n.º 344/1998 e dá outras providências", Resolução n.º 03 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, Imprensa Nacional.
- BRASIL (2015b), "Define os critérios e os procedimentos para a importação, em caráter de excepcionalidade, de produto à base de canabidiol em associação com outros canabinóides, por pessoa física, para uso próprio, mediante prescrição de profissional legalmente habilitado, para tratamento de saúde", Resolução n.º 17 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, Imprensa Nacional.
- BRASIL (2016), "Dispõe sobre a atualização do Anexo I (Listas de substâncias entorpecentes, psicotrópicas, precursoras e outras sob controle especial) da Portaria SVS/MS n.º 344", Resolução n.º 66 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, Imprensa Nacional.
- BRASIL (2017), "Esclarecimentos a respeito do registro do medicamento Mevatyl", Nota Técnica n.º 1 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, Imprensa Nacional.
- CARVALHO, V. M. e A. P. Martínez (2014), "Usos legales de cannabis y sus derivados en Latinoamérica", in J. T. Mosquera (org.), *Marihuana cannabis: aspectos toxicológicos, clínicos, sociales y potenciales usos terapéuticos*, Bogotá D. C./Colombia, Ministerio de Justicia e del Derecho.
- CECCIM, R. B. e A. A. Ferla (2009), "Educação e saúde: ensino e cidadania como travessia de fronteiras", *Trab. Educ. Saúde*, 6 (3), pp. 443-456.
- CECCIM, R. B. e L. C. M. Feuerwerker (2004), "Mudança na graduação das profissões de saúde sob o eixo da integralidade", *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (5), pp. 1400-1410.
- CORRÊA, M. P. (1926), *Dicionário das plantas úteis do Brasil e das exóticas cultivadas*, Rio de Janeiro, Imprensa Nacional, pp. 471-474.
- CUNHA, J. M.; E. A. Carlini, et al. (1980), "Chronic Administration of Cannabidiol to Healthy Volunteers and Epileptic Patients", *Pharmacology*, 21 (3), pp. 175-185.
- ELSOHLY, M. A., et al. (2016), "Changes in Cannabis Potency Over the Last 2 Decades (1995-2014): Analysis of Current Data in the United States", *Society of Biological Psychiatry*, 79 (7), pp. 613-619.
- GAONI, Y. e R. Mechoulam (1964), "Isolation, Structure, and Partial Synthesis of an Active Constituent of Hashish", *Journal of the American Chemical Society*, 86 (8), pp. 1646-1647.
- HONÓRIO, K. M.; A. Arroio, et al. (2006), "Aspectos terapêuticos de compostos da planta *Cannabis sativa*", *Química Nova*, 29 (2), pp. 318-325.
- HUSSAIN, S. A.; R. Zhou, et al. (2015), "Perceived Efficacy of Cannabidiol-Enriched Cannabis Extracts for Treatment of Pediatric Epilepsy: A Potential Role for Infantile Spasms and Lennox-Gastaut Syndrome", *Epilepsy & Behavior*, (47), pp. 138-141.
- KARNIOL, I. G. e E. A. Carlini (1972), "The Content of (-)  $\Delta^9$ -trans-tetrahydrocannabinol ( $\Delta^9$ -thc) Does

- Not Explain All Biological Activity of Some Brazilian Marihuana Samples", *J. Pharm. Pharmacol.*, 24 (10), pp. 833-834.
- KARNIOL, I. G. e E. A. Carlini (1978), "Pharmacological Interaction Between Cannabidiol and  $\Delta^9$ -tetrahydrocannabinol", *Psychopharmacology*, 33 (1), pp. 53-70.
- KARNIOL, I. G.; I. Shirakawa, et al. (1974), "Cannabidiol Interferes with the Effects of  $\Delta^9$ -tetrahydrocannabinol in Man", *Eur. Journal of Pharmac.*, 28 (1), pp. 172-177.
- KWAN, P. and M. J. Brodie (2000), "Early Identification of Refractory Epilepsy", *New England Journal of Medicine*, 342 (5), pp. 314-319.
- MARANHÃO, M. V. M. e E. A. Gomes (2011), "Epilepsia e anestesia", *Rev. Bras. Anesthesiol*, 61 (2), pp. 232-254.
- McNAMARA, J. O. (2012), "Farmacoterapia das epilepsias", in L. L. Brunton, J. S. Lazo e K. L. Parker (orgs.), *Goodman & Gilman: as bases farmacológicas da terapêutica*, Rio de Janeiro, McGraw-Hill Interamericana do Brasil.
- MECHOULAM, R.; M. Peters, et al. (2007), "Cannabidiol - Recent Advances", *Chem. Biodivers.*, 4 (8), pp. 1678-1692.
- MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL (2016), Procuradoria da República do Distrito Federal. Justiça reitera decisão que libera tratamento com THC no Brasil. Disponível em: <http://www.mpf.mp.br/df/sala-de-imprensa/noticias-df/justica-reitera-decisao-que-libera-tratamento-com-thc-no-brasil>
- NASCIMENTO, I. R.; H. B. Costa, et al. (2015), "Chemical Identification of Cannabinoids in Street Marijuana Samples Using Electrospray Ionization FT-ICR Mass Spectrometry", *Analytical Methods*, (4), pp. 1415-1424.
- SERRES, M. (1993), *Filosofia mestiça: le tiers-instruit*, Rio de Janeiro, Nova Fronteira.
- SILVA, R. A. D. (1929), *Pharmacopeia dos Estados Unidos do Brasil*, Rio de Janeiro, Companhia Editora Nacional, pp. 160-161.
- TAKAHASHI, R. N.; A. W. Zuardi, et al. (1977), "Composição química e importância dos diversos constituintes na atividade farmacológica de amostras de cannabis sativa brasileira", *Rev. Bras. de Pesquisas Méd. e Biol.*, 10 (6), pp. 379-385.
- WHITING, P. F.; R. F. Wolff, et al. (2015), "Cannabinoids for Medical Use. A Systematic Review and Meta-analysis", *Jama*, 313 (24), pp. 2456-2473.

---

Recebido a 31/03/2017. Aceite para publicação a 24/10/2017.

**Virgínia Martins Carvalho** (virginiamc@pharma.ufrj.br). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Farmácia, Departamento de Análises Clínicas e Toxicológicas, Laboratório de Análises Toxicológicas. Laboratório de Análises Toxicológicas, Av. Carlos Chagas Filho, 373, Bloco A, 2.º andar, Sala 3, 21941-902 Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

**Margarete Santos de Brito** (contato@apepi.org). APEPI – Apoio à Pesquisa e Pacientes de Cannabis Medicinal. Laboratório de Análises Toxicológicas, Av. Carlos Chagas Filho, 373, Bloco A, 2º andar, Sala 3, 21941-902 Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

**Mário Gandra** (mgandra@ufrj.br). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Farmácia, Departamento de Análises Clínicas e Toxicológicas. Laboratório de Desenvolvimento de Estratégias Educacionais (LDE<sup>2</sup>), Sala A2-05, Centro de Ciências da Saúde, Av. Carlos Chagas Filho, 373, 21941-902 Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

*Recensão*

---





Aynsley, A. e H. Levine (Produtores) & L. Walker, J. Jardim e K. Harley (Diretores) (2010), *Lixo Extraordinário* [Filme], Reino Unido/Brasil, Almega Projects e O2 Filmes<sup>1</sup>

---

Mariella Silva de Oliveira-Costa

■ Fundação Oswaldo Cruz – Brasília, Assessoria de Comunicação

“O que realmente quero fazer é ser capaz de mudar a vida das pessoas com o mesmo material que elas usam todo dia”

Esse é o mote de *Lixo Extraordinário*, documentário lançado em 2010 que relata a experimentação do fotógrafo brasileiro Vik Muniz com a população do antigo aterro sanitário de Jardim Gramacho, em Duque de Caxias, Rio de Janeiro. Ao longo de 99 minutos, o roteiro explora o processo de criação da proposta pelo artista, os primeiros contatos com os catadores de material reciclado, a construção coletiva das obras de arte e a repercussão da iniciativa no mercado de leilões e na mídia. O fotógrafo e sua equipe entrevistam os catadores e propõem que coletivamente façam arte, transformando os materiais que eles utilizam cotidianamente em uma ideia criativa.

A produção levou três anos para ser gravada, pois registra não só o cotidiano no lixão, mas também os relatos pessoais das histórias de vida dos trabalhadores dali, a mobilização social por melhorias nas condições de trabalho, dando visibilidade a uma realidade distante do *glamour* carioca. A narração carrega singularidades. Uns têm orgulho do trabalho há décadas catando lixo, e o consideram como profissão mais digna que a de prostituta, por exemplo, outros esperam mudar de vida, e expressam nojo e tristeza. Há uma cena interessante na qual os catadores analisam a possível personalidade das pessoas a partir dos conteúdos que encontram em cada saco de lixo.

O lixo se transforma em arte à medida em que as fotos e imagens produzidas dos catadores, ampliadas, são customizadas e preenchidas trazendo o lixo na composição de cada imagem. Contornadas por diferentes tipos de lixo de variadas formas, os catadores se percebem ao mesmo tempo criadores e criatura, protagonistas na obra de arte construída coletivamente. Um dos pontos altos da obra é o primeiro quadro leiloado em Londres. *Retratos do Lixo*, baseado na imagem produzida por um dos fundadores da associação de catadores Sebastião Carlos

dos Santos, é arrematado por 28 mil libras, aproximadamente 100 mil reais à época. Tião participa do leilão e se emociona com a atmosfera artística.

Os quadros também são expostos no Museu de Arte Moderna do Rio de Janeiro, com público visitante estimado em mais de um milhão de pessoas. O total arrecadado no projeto, mais de 250 mil dólares, foi investido na compra de um caminhão para a Associação, um centro de ensino e uma biblioteca com 15 computadores, além dos recursos específicos destinados a cada participante.

O documentário acumula mais de duas dezenas de prêmios, e foi o representante brasileiro no Oscar 2011, na categoria de videodocumentário. O aterro de Jardim Gramacho já foi o maior aterro do mundo em volume recebido diariamente, cerca de 70% do lixo da capital fluminense, o que corresponde a 10 mil toneladas. O aterro inspirou inclusive o cenário da novela da TV Globo *Avenida Brasil*.

Em julho de 2015 o Senado aprovou o projeto que prorroga o prazo para as cidades brasileiras adequarem a gestão que fazem do lixo às regras da Política Nacional de Resíduos Sólidos, lançada em 2010 pela lei 12.305/10. Na prática, aumenta o prazo de extinção dos lixões nas cidades, propondo que municípios menores, com população de até 50 mil habitantes, tenham prazos maiores para se adequarem (até 31 de julho de 2021), enquanto capitais e municípios de regiões metropolitanas terão até julho de 2018. O tema foi encaminhado para votação na Câmara, que em outubro lançou a Frente Parlamentar em Defesa da Política Nacional de Resíduos Sólidos, para efetiva aplicação desta lei que determinou não só o fim dos lixões mas a atuação em logística reversa, que coleta e retorna ao uso produtos descartados, usando operações sustentáveis.

Metas para eliminar e recuperar lixões, associadas à inclusão social e emancipação econômica de catadores de materiais reutilizáveis e recicláveis,

fazem parte do conteúdo mínimo que a Política estabelece para a elaboração dos Planos Nacionais e Estaduais de Resíduos Sólidos. O Plano Estadual de Resíduos Sólidos do Rio de Janeiro, lançado em 2014, cita o Aterro de Gramacho, prevendo reforço ao Polo de reciclagem em implantação no bairro e que os sistemas de logística reversa incorporem iniciativas em andamento, como esta.

O Aterro de Gramacho foi fechado em 2012, dois anos após a publicação da lei. As famílias cujo sustento vinha da coleta de resíduos no lixão receberam indenização do governo mas nem todas foram incluídas em outros programas de renda, como a coleta seletiva e projetos ligados a reciclagem. Recente reportagem em jornal carioca apresentou que, passados três anos do fechamento do lixão, as condições sanitárias de quem ainda mora lá e dependia do lixo para seu sustento continuam precárias, sem saneamento básico ou água potável, contrariando um dos objetivos da Política Nacional de

Resíduos Sólidos, que é a proteção da saúde pública e da qualidade ambiental. Iniciativas de associações e populares para inclusão das pessoas em situação de extrema pobreza e transformação social a partir da sua realidade, assim como foi o projeto Lixo Extraordinário, são necessárias e louváveis, para, além de darem novo sentido àquelas vidas, chamar a atenção da sociedade para os determinantes sociais da saúde. Mas o poder público, que, em tese, tem condições de conhecer o panorama de uma cidade e suas necessidades, não pode fazer o dever de casa pela metade.

### Notas

- <sup>1</sup> Aynsley, A. e Hank Levine (Produtores) & L. Walker; J. Jardim e K. Harley (Diretores) (2010), *Lixo Extraordinário* [Filmes], Reino Unido/Brasil, Almega Projects e O2 Filmes. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=61eudaWpWb8> (acesso em 10 agosto 2015).

---

Recebido a 07/04/2017. Aceite para publicação a 24/10/2017.

---

**Mariella Silva de Oliveira-Costa** (mariella.costa@fiocruz.br). Fundação Oswaldo Cruz – Brasília, Assessoria de Comunicação. Fiocruz Brasília, Avenida L3 Norte, s/n, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Gleba A – Sala 302, 70904-130 Brasília/DF, Brasil.

## NORMAS PARA APRESENTAÇÃO DE ORIGINAIS

---

A revista *Forum Sociológico* publica artigos originais, entrevistas, recensões críticas e documentos (projetos, materiais sociográficos, documentos). Todos os originais propostos para publicação na revista *Forum Sociológico* devem ser enviados para o endereço eletrónico da revista ([forum@fcs.unl.pt](mailto:forum@fcs.unl.pt)).

É política editorial da revista *Forum Sociológico* respeitar a opção ortográfica dos autores que publica.

Os artigos originais têm de ser inéditos e não podem estar a ser submetidos para publicação em outras revistas nacionais. Devem ter no máximo 40 000 caracteres (incluindo espaços, resumos, notas de rodapé, bibliografia, quadros, gráficos e figuras, o que perfaz cerca de 18 páginas), e só serão considerados para a avaliação científica caso os autores não ultrapassem o limite de caracteres estipulado pela revista e indiquem o número de caracteres, incluindo espaços, que o texto contém.

Os artigos podem integrar-se nos dossiês temáticos ou ser publicados na secção "Outros artigos". Os artigos propostos para publicação são submetidos a parecer de especialistas das áreas respetivas em regime de anonimato bilateral. A decisão final da publicação é da responsabilidade do Conselho de Redação.

Promove-se também a publicação de entrevistas a especialistas sobre temas relevantes no âmbito das Ciências Sociais, bem como recensões críticas de obras recentemente publicadas no país e no estrangeiro cujas temáticas sejam pertinentes no âmbito científico de publicação da *Forum Sociológico*. Serão também aceites documentos, notas analíticas e conclusivas resultantes de trabalhos de investigação, e outros documentos considerados relevantes que não se enquadram no formato previsto para os artigos. Tais documentos (projetos, materiais sociográficos, documentos, recensões) deverão observar os seguintes limites de páginas: no caso de entrevistas, uma a duas páginas; para outros documentos, até cinco páginas.

Cada texto deverá apresentar o(s) nome(s) do(s) autor(es), email(s) de contacto e respetiva(s) afiliação(ões) institucional(is) indicada(s) a três níveis (Universidade, Faculdade, Departamento ou Centro). Os textos deverão iniciar-se com um título e resumo no idioma do texto e no idioma português e inglês, caso este não seja escrito nesses idiomas, com um máximo de 1000 caracteres (10 linhas), seguidos de 3 ou 4 palavras-chave nesses mesmos idiomas.

Os textos devem ser apresentados em páginas A4, a espaço e meio (norma também válida para a bibliografia), em tipo de letra Times New Roman, tamanho 12 com as margens superior, inferior esquerda e direita a 2 cm. Os quadros, gráficos e figuras deverão ser numerados de forma contínua, em numeração árabe, para cada um dos elementos respetivos (Quadro 1; Gráfico 1; Figura 1).

Adotamos a norma de citação anglo-saxónica: autor, ano de edição, página. Ex.: (Elias, 1983: 5). Quando as transcrições ultrapassarem as 5 linhas de texto, devem vir destacadas do corpo do texto em letra tamanho 11 e margens laterais de 1 cm. Para as transcrições de menor dimensão, deverão ser utilizadas as aspas duplas ("..."); para citações secundárias (dentro da própria transcrição) deverão utilizar aspas simples ('...'); o itálico deverá ser utilizado para destacar palavras em língua estrangeira que não a do próprio texto.

As referências bibliográficas, em que se incluem as que surgem no texto e/ou notas, são apresentadas de forma alfabeticamente ordenada por último nome do primeiro autor no final do artigo. Deverão obedecer às seguintes regras: o último nome do primeiro autor, primeiros nomes do primeiro autor; no caso de haver mais do que um autor, os seus nomes aparecem pela ordem normal, seguido do ano de edição (e o ano de edição original, caso se conheça), o título da obra, a localidade, editora; os títulos de livros e revistas aparecem em itálico e os títulos dos textos ou artigos entre aspas. No caso de os autores serem múltiplos, pode identificar-se o primeiro autor, ou os dois primeiros, seguido de "et al.". Caso se conheçam, devem ser assinalados os autores quando organizadores da obra ou quando responsáveis pela sua edição. Essa informação deve ser colocada entre parêntesis, logo após os nomes a que dizem respeito: (org.) ou (orgs.), (ed.) ou (eds.).

### Exemplos:

- BOLTANSKI, L. e L. Thévenot (1991), *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Éditions Gallimard.
- COWAN, P. A. e M. Hetherington (orgs.) (1991), *Family Transitions*, Nova Jérsea, Erlbaum.
- DODIER, N. (1989), "Le travail d'accommodation des inspecteurs du travail en matière de sécurité",

- in L. Boltanski e L. Thévenot (eds.), *Justesse et justice dans le travail*, Paris, CEE – PUF, pp. 91-114.
- DURKHEIM, E. (1960), *Le Suicide*, Paris, PUF.
- KRIEGER, N.; D. Rowley, et al. (1993), "Racism, Sexism, and Social Class : Implications for Studies of Health, Disease and Well Being", *American Journal of Preventive Medicine*, 9 (3), pp. 82-122.
- REVEL, J. (1986), "Les usages de la civilité", in P. Ariès e G. Duby, *Histoire de la vie privée*, vol. 3, Paris, Seuil.

## NORMAS PARA APRESENTAÇÃO DE DOSSIÊS TEMÁTICOS

A *Forum Sociológico* poderá publicar dossiês temáticos sobre temas relevantes no âmbito das Ciências Sociais.

- a) As propostas de dossiês temáticos deverão ser enviadas para o email da revista (forum@fcsch.unl.pt);
- b) As propostas a ser enviadas deverão conter as seguintes informações:
  - i. Título proposto para o dossiê;
  - ii. Nome do(s) coordenador(es) do dossiê juntamente com a(s) sua(s) respetiva(s) afiliação(ões) institucional(is), indicada(s) a três níveis (Universidade/ /Faculdade, Departamento ou Centro), e email(s) de contacto;
  - iii. Um texto de apresentação que identifique o tema do dossiê, a sua relevância e articulação com o domínio científico de publicação da *Forum Sociológico*;
- c) A coordenação deverá indicar uma data prevista para a publicação do dossiê e também para a entrega dos artigos;
- d) A coordenação deverá informar o número de artigos previstos para o dossiê;
- e) As propostas de artigos deverão ser enviadas para o email da revista (forum@fcsch.unl.pt);
- f) Os artigos deverão cumprir as normas de publicação adotadas pela revista, disponíveis em [Normas para apresentação de originais](#);
- g) A coordenação ficará responsável pela seleção dos árbitros científicos, no mínimo dois por artigo, podendo cada um dos coordenadores avaliar um artigo e apenas um;
- h) A coordenação deverá entregar uma lista à revista com a indicação dos contactos e afiliações institucionais dos árbitros científicos que pretendem convidar, os quais ficam sujeitos à aprovação do Conselho de Redação;
- i) A revista ficará responsável pela gestão do processo de avaliação científica (recepção de artigos; envio de convite aos árbitros científicos; envio de pareceres aos autores; envio de artigos ao(s) coordenador(es) do dossiê);
- j) Os artigos a integrar os dossiês temáticos serão publicados segundo os critérios do [Processo de arbitragem científica](#) adotados pela revista. Em complemento, a coordenação do dossiê poderá fazer convites de publicação a especialistas no domínio em causa, os quais ficam sujeitos à aprovação do Conselho de Redação;
- k) No caso de os árbitros científicos sugerirem aos autores alterações ou correções, o Conselho de Redação zelarà pela efetiva introdução das mesmas. A decisão final de publicação é da responsabilidade do Conselho de Redação, com base nos pareceres emitidos pelos *referees*, a partir de critérios previamente estabelecidos pela revista;
- l) A coordenação ficará responsável pela organização e revisão final dos artigos a serem publicados no âmbito do dossiê temático;
- m) O Editorial do número temático será escrito pela coordenação do dossiê temático;
- n) A publicação do dossiê temático no ano em que é efetuada a sua submissão estará

sempre dependente dos números da revista já planeados pelo Conselho de Redação para o ano em questão. Caso o Conselho de Redação já tenha planificado os dois

números anuais da revista, a publicação do dossiê temático poderá ser feita no ano seguinte à sua submissão, caso a coordenação deste assim o tencione.

## PROCESSO DE ARBITRAGEM CIENTÍFICA

- A qualidade científica dos artigos publicados na revista *Forum Sociológico* é assegurada por um processo de arbitragem anónimo.
- Os artigos propostos são submetidos a uma primeira análise por parte do Conselho de Redação.
- Os artigos que se integrem no âmbito disciplinar da revista são posteriormente submetidos a parecer de especialistas das áreas respetivas (*referees*), num mínimo de 2, em regime de anonimato bilateral.
- Os *referees* serão escolhidos recorrendo-se a reputados especialistas no domínio das propostas de publicação e entre os membros do Conselho Editorial.
- Os pareceres dos *referees* são enviados aos autores de forma anónima, acompanhados de uma carta da Diretora sugerindo a realização das alterações ou correções propostas nos referidos pareceres.
- No caso de serem sugeridas aos autores alterações ou correções, o Conselho de Redação zelará pela efetiva introdução das mesmas.
- A decisão final de publicação é da responsabilidade do Conselho de Redação, com base nos pareceres emitidos pelos *referees*, a partir de critérios previamente estabelecidos pelo Conselho de Redação.
- A lista de *referees* será publicada periodicamente na própria revista, a cada dois anos, sem a identificação dos artigos analisados por cada *referee*.

### ASSINATURAS

Todos os números da Revista *Forum Sociológico* podem ser adquiridos presencialmente ou encomendados.

**Morada:**

Revista *Forum Sociológico*  
CICS.NOVA – Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais  
Edifício I&D, Avenida de Berna, 26 – 1069-061 Lisboa

**E-mail:** [forum@fcsh.unl.pt](mailto:forum@fcsh.unl.pt)

**Telefone:** 00351 21 790 83 00 (ext. 1488)

**Preço por exemplar:** €10,50 (c/IVA)



