

RESUMO

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