

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS**

SUÉLEN FARIAS DA SILVA

**NARRATIVAS MÚLTIPLAS: UMA ANÁLISE DOS PROCESSOS SAÚDE-DOENÇA
E DO ACESSO ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS COM A ASSOCIAÇÃO AMIGOS
MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE**

PORTO ALEGRE

2021

SUÉLEN FARIAS DA SILVA

**NARRATIVAS MÚLTIPLAS: UMA ANÁLISE DOS PROCESSOS SAÚDE-DOENÇA
E DO ACESSO ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS COM A ASSOCIAÇÃO AMIGOS
MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Graduação de Ciências Sociais, do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Ciências Sociais.

Orientadora: Profa. Dra. Fabiene Gama

Porto Alegre

2021

SUÉLEN FARIAS DA SILVA

NARRATIVAS MÚLTIPLAS: UMA ANÁLISE DOS PROCESSOS SAÚDE-DOENÇA
E DO ACESSO ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS COM A ASSOCIAÇÃO AMIGOS
MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Graduação de Ciências Sociais, do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Ciências Sociais.

Porto Alegre, 27 de maio de 2021.

Resultado: Aprovado.

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Fabiene Gama – orientadora
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Profa. Dra. Patrice Schuch
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Profa. Dra. Valeria Aydos
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Dedico este trabalho a minha amada irmã Solange, que nos deixou tão cedo, mas que segue em nossos corações com o eco das suas gostosas gargalhadas e com toda sua bondade e amor.

Dedico também a toda minha família, em especial aos meus amados pais e irmãos, que sempre me apoiaram em tudo, principalmente em não desistir e a seguir com os estudos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, que é a força maior que me sustenta. Agradeço aos meus amados pais por todo amor e apoio. Quero agradecer ao meu pai por todas as vezes que ia me buscar no ponto de ônibus a noite depois da aula, mesmo quando chovia e estava muito frio, obrigada pelo cuidado e carinho, pai.

Quero agradecer a minha mãe que sempre esteve do meu lado e que naqueles momentos mais difíceis me encorajou e me deu forças para persistir, obrigada mãe por toda força e amor. Aos meus irmãos também por tudo que fazem e já fizeram por mim, obrigada manas e manos por sempre me apoiarem e acreditarem em mim.

Deixo aqui também meu agradecimento a todas as pessoas que me ajudaram de alguma forma durante a trajetória acadêmica, todas as pessoas que me proporcionaram trocas, encontros e aprendizados, os colegas, professores, e as pessoas que encontrei nos estágios e os lugares por onde passei, especialmente ao pessoal da equipe da Divisão de Promoção da Equidade em Saúde da Secretaria de Estado da Saúde do Rio Grande do Sul.

Quero agradecer a minha querida orientadora professora Doutora Fabiene Gama, a quem admiro muito, obrigada pelas suas contribuições e sua generosidade.

E também agradecer a Bruna Rocha e ao Gustavo San Martin pela disponibilidade, confiança e atenção dadas a mim, muito obrigada pelas trocas, foi muito especial e significativo.

“Pés, para que eu os quero, se tenho asas para voar?”
(FRIDA KAHLO)

RESUMO

A Esclerose Múltipla é uma doença grave, crônica e complexa que afeta significativamente a vida das pessoas que convivem com essa doença, interferindo nas vivências e experiências subjetivas e sociais da pessoa em condição crônica de esclerose múltipla. Na sociedade em geral, a saúde e a doença são questões que costumam ser vistas como opostas, a saúde é entendida como ausência de doença pelo senso comum. A doença é vista como algo indesejado, o que facilita a desinformação e preconceitos a respeito de doenças crônicas como a esclerose múltipla. Dessa forma, conviver com uma doença crônica grave implica a articulação de estratégias que auxiliem no enfrentamento dos sintomas objetivos e subjetivos no corpo biológico e também no corpo social das pessoas com EM. Este trabalho de conclusão de curso analisa a articulação da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME) junto das pessoas com EM como agente de mobilização social pelas questões pertinentes à vida com doença. Analisa também a percepção da associação sobre as políticas públicas e direitos sociais existentes para as pessoas com EM. Para esta análise utilizo a perspectiva antropológica sobre o processo de saúde e doença e utilizo o conceito de práticas de autoatenção e modelos de atenção à saúde. A partir desses estudos, primeiro construo uma sistematização do conhecimento sobre a doença, suas complexidades, dores, sintomas e a invisibilidade da EM na sociedade. Depois analiso a partir de um ponto de vista etnográfico o papel da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose enquanto agentes engajados e representantes das questões pertinentes a doença na esfera pública, por meio das falas dos representantes da associação de pacientes. A AME se apresenta como uma Associação de pacientes articulada e dinâmica, que aborda não só assuntos relacionados a educação em saúde e atualizações sobre pesquisas e avanços de tratamentos para a EM, mas também como um agente com grande potencial de mobilização social que consegue pressionar o poder público em prol das questões pertinentes a saúde das pessoas com EM.

Palavras-chave: Esclerose Múltipla. Saúde. Doença. Associação de Pacientes. Mobilização Social.

ABSTRACT

Multiple Sclerosis is a serious, chronic and complex disease that significantly affects the lives of people living with this disease, interfering in the subjective and social experiences of people with a chronic condition of multiple sclerosis. In society in general, health and disease are issues that are often seen as opposites, health is understood as the absence of disease by common sense. The disease is seen as something undesirable, which facilitates misinformation and prejudice regarding chronic diseases such as multiple sclerosis. Thus, living with a severe chronic disease implies the articulation of strategies that help in coping with objective and subjective symptoms in the biological body and also in the social body of people with MS. This course conclusion work analyzes the articulation of the Multiple Friends for Sclerosis Association (AME) with people with MS as an agent of social mobilization for issues pertaining to life with illness. It also analyzes the association's perception of existing public policies and social rights for people with MS. For this analysis I use the anthropological perspective on the health and disease process and I use the concept of self-care practices and models of health care. From these studies, I first build a systematization of knowledge about the disease, its complexities, pains, symptoms and the invisibility of MS in society. Then, from an ethnographic point of view, I analyze the role of the Associação Amigos Múltiplos pela Sclerosis as engaged agents and representatives of issues pertaining to the disease in the public sphere, through the speeches of the representatives of the patient association. AME presents itself as an articulate and dynamic Patient Association, which not only addresses issues related to health education and updates on research and advances in treatments for MS, but also as an agent with great potential for social mobilization that manages to pressure the public authorities in support of issues relevant to the health of people with MS.

Keywords: Multiple sclerosis. Health. Disease. Patient Association. Social Mobilization.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 ESCLEROSE MÚLTIPLA, DORES INVISÍVEIS E QUESTÕES SOCIAIS NO PROCESSO SAÚDE E DOENÇA.....	15
2.1 O QUE É ESCLEROSE MÚLTIPLA	15
2.2 O PROCESSO DE DIAGNÓSTICO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA	20
2.3 AS DORES E A INVISIBILIDADE DA ESCLEROSE MÚLTIPLA	27
2.4 ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE E OS SINTOMAS INCAPACITANTES COMO A FADIGA	31
2.5 CRONICIDADE E A CONSTITUIÇÃO DE NOVAS IDENTIDADES – SOCIAL E POLÍTICA.....	35
3 ESCLEROSE MÚLTIPLA, POLÍTICAS PÚBLICAS E ENGAJAMENTO SOCIAL: O PAPEL DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES COMO A AME	48
3.1 PARTICIPAÇÃO SOCIAL NO CONTEXTO DE DOENÇA CRÔNICA E DEFICIÊNCIA.....	48
3.2 O PAPEL DA AME COMO ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES, ENGAJAMENTO E MOBILIZAÇÃO PELA ESCLEROSE MÚLTIPLA	51
3.3 ANÁLISE DOS DIREITOS SOCIAIS E DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA E A PERCEPÇÃO DA AME SOBRE ESSES ASPECTOS.....	66
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	76
REFERÊNCIAS.....	79

1 INTRODUÇÃO

As Ciências Sociais tem diversos trabalhos dedicados ao entendimento e análise de diversas questões relacionadas ao tema da saúde, existindo muitos trabalhos ricos em contribuição nas áreas da disciplina, especificamente a sociologia e antropologia da saúde, com temas como a representação da doença, o funcionamento dos sistemas de saúde, as práticas culturais associadas a recuperação ou obtenção de saúde. Passando por diversos processos de construção de saberes ao longo da história da disciplina, como por exemplo, no Brasil, trabalhos realizados desde os chamados precursores-viajantes que faziam inventários sobre as doenças demográficas, os folcloristas, os médicos cientistas sociais, o período dos anos 40 a 60 em que as ciências sociais se institucionalizam no país. Até os estudos mais contemporâneos sobre políticas públicas e de saúde, racionalidades e práticas em medicina(s) e saúde, subjetividade e cultura, gênero e saúde, avaliação de políticas de saúde e programas, comunicação e redes de informação, violência e saúde e construção social da saúde e da doença (NUNES, 2014).

Neste trabalho, pretendo utilizar a perspectiva da Antropologia da Saúde sobre o processo de saúde e doença, para analisar a percepção da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME) sobre as políticas públicas e os direitos sociais das pessoas com Esclerose Múltipla e a mobilização social desempenhada por essa associação de pacientes em prol das questões pertinentes às experiências comuns de saúde e doença das pessoas com esclerose múltipla.

A perspectiva de análise adotada, entende o processo entre saúde e doença como algo dinâmico, contextual, composto por experiências subjetivas orientadas a partir de concepções socioculturais situadas. Que também sofrem com a agência dos atores sociais e grupos sociais envolvidos nos determinados processos, em que são construídas as articulações entre os diferentes conceitos e práticas ligadas à saúde-doença (LANGDON, 2014).

No Brasil, estima-se que 40 mil pessoas tenham esclerose múltipla, segundo a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM, 2021), com uma prevalência média de 8,9 pessoas a cada 100 mil habitantes, segundo o Ministério da Saúde, o que faz da patologia uma doença rara no país. É uma doença que impacta significativamente diversas áreas da vida das pessoas diagnosticadas e suas relações sociais, visto que os sujeitos precisam lidar com as complexas características da

patologia durante suas vivências em sociedade, seja no espaço familiar, de trabalho, estudo e lazer, adaptando suas vidas a condição de cronicidade.

Considerando todos esses fatores e características da doença, que envolvem a vida como um todo das pessoas que convivem com a patologia, fatores que envolvem os processos de saúde-doença, relações sociais, direito à saúde, ao trabalho, à renda, que interferem na vida social, no exercício da cidadania e no desenvolvimento dos projetos de vida.

Considera-se importante empreender uma análise a partir da área das Ciências Sociais sobre a esclerose múltipla, transformando questões que à primeira vista podem parecer exclusivas da área biomédica ou psicológica, mas que também são possíveis de serem analisadas por meio da perspectiva socioantropológica. Pois a saúde é um conceito amplo, não exclusivo da perspectiva biológica como vários trabalhos na área da antropologia da saúde já demonstraram.

Uma doença não fica aprisionada ao espaço do corpo biológico, mas transborda para os outros espaços constituintes do ser dos sujeitos, por exemplo, segundo Sarti (2001) considerar a dor um fenômeno sociocultural supõe considerar o corpo como uma realidade que não existe fora do social, nem lhe antecede. Dessa forma, uma doença e suas dores também não existem fora do social, envolvem concepções construídas socialmente. Por essa razão, mostra-se importante analisar as questões sociais que emergem da situação de uma doença crônica como a esclerose múltipla e o impacto delas na vida em sociedade, principalmente para quem tem essa condição.

Ainda se faz importante pesquisar sobre esse assunto na área das Ciências Sociais para que se possa fazer avançar os debates e o conhecimento sobre a esclerose múltipla e suas implicações, também na área das humanidades. Pois como dito antes, a saúde e a doença também são temas sociais, e análises a partir dessa área podem contribuir para um maior conhecimento e problematização da comunidade acadêmica sobre o assunto e conseqüentemente um maior conhecimento da sociedade em geral e do poder público.

Sendo assim, o objetivo deste trabalho é analisar a percepção da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose sobre as políticas públicas, os direitos sociais para as pessoas com Esclerose Múltipla, assim como a sua mobilização social enquanto associação de pacientes à luz da perspectiva antropológica sobre processo de saúde

e doença. Também pretendo sistematizar as políticas públicas e os direitos sociais existentes para as pessoas com esclerose múltipla de forma sucinta.

O presente trabalho está estruturado em dois capítulos, no capítulo um procuro explicar o que é a esclerose múltipla, a complexidade da doença, o processo de diagnóstico, as características como as dores e a invisibilidade da doença no espaço social. Trazendo as questões mais comuns que as pessoas que convivem com a esclerose múltipla costumam relatar em relação ao entendimento da sociedade em geral sobre a doença; além de analisar o aspecto da cronicidade da doença em relação a constituição de novas identidades social e política, a partir dessa nova condição de saúde.

No capítulo dois é analisado o engajamento social das Associações de pacientes, a partir da análise da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME) em relação a mobilização social e pressão social, principalmente junto ao poder público sobre as questões pertinentes ao processo de saúde e doença das pessoas com esclerose múltipla. Além de analisar e apresentar a percepção da AME a respeito dessas políticas públicas e direitos sociais existentes, e de como eles percebem, a partir da experiência dos seus representantes, os aspectos mais comuns do processo de saúde e doença das pessoas que convivem com a esclerose múltipla, além de uma sistematização sucinta a respeito das políticas públicas, os direitos sociais existentes para as pessoas com esclerose múltipla.

Em seguida, são apontadas as considerações finais, os achados desta pesquisa.

Quanto à metodologia do trabalho, o caminho adotado foi a pesquisa qualitativa, com a postura metodológica de pesquisadora observadora participante, pois o interesse em problematizar essas questões relativas à esclerose múltipla surgiu como consequência de uma confluência entre trajetória acadêmica e de vida pessoal-social, quando recebi o diagnóstico de esclerose múltipla em 2015 logo que havia começado o curso.

Sendo assim, desde então tem sido difícil desvincular as experiências da vida social como um todo da experiência de saúde e doença, da experiência de conviver com uma doença crônica. Então, a partir dos conhecimentos e das ferramentas analíticas estudadas e adquiridas durante a trajetória acadêmica, procurei exercitar a problematização em relação a algo que é em certa medida pessoal e social.

Contudo, sempre procurando adotar a reflexividade necessária quanto a inserção dentro do campo de estudo, quanto ao desafio da proximidade com assunto, procurando pela transparência em relação aos caminhos percorridos. E percebendo que mesmo que existissem muitos aspectos de proximidade com o assunto, ao mesmo tempo também surgiam aspectos totalmente estranhos e desconhecidos.

Para esclarecer melhor a postura metodológica adotada para este trabalho, trago também a reflexão de Costa (2019, p. 43): “A partir do exercício de escuta das outras vozes, eu me sinto enquanto agente de fala que não separa ou opõe sujeito versus objeto e, destarte, eu me considero ‘objeto’ e sujeito simultaneamente”. Pois é inegável o envolvimento com o assunto pesquisado.

A escolha da AME se deu por ser uma das maiores associações de pacientes de esclerose múltipla, eles também estão entre as 100 melhores ONGs do país, segundo o Instituto Doar, também são uma das associações com mais engajamento e disseminação de informações nas mídias sociais, também pesquisei muitas vezes e li matérias que considerei interessantes para a minha experiência enquanto pessoa em condição crônica de esclerose múltipla.

Esta pesquisa foi realizada em Porto Alegre, dos meses de fevereiro a maio de 2021, a partir de levantamentos bibliográficos, trabalhos e artigos científicos da área da biomedicina, psicologia, terapia ocupacional, fisioterapia, psiquiatria, da antropologia sobre a esclerose múltipla. Acessados por meio de pesquisas feitas nas plataforma SciELO, Periódicos CAPES, Google Acadêmico com as categorias “esclerose múltipla”; “políticas públicas de saúde”; “antropologia da saúde”; além de materiais disponibilizados pela Associação Amigos pela Esclerose Múltipla e de pesquisas no site sobre sintomas, depoimentos de pacientes, tratamentos, e pesquisas também no portal do Ministério da Saúde sobre “esclerose múltipla”, além de leituras indicadas pela professora doutora orientadora do trabalho sobre Deficiência, Dor e Indivíduo. Também foram realizadas conversas e entrevistas com os representantes da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), meu primeiro contato com a vice presidenta se deu por meio da orientadora professora Fabiene Gama. A primeira conversa foi mais “informal”, realizada online por meio da plataforma Google Meet em fevereiro com a vice presidenta, onde aconteceram apresentações e trocas sobre como foram os processos de diagnóstico, de lidar com a doença das participantes da conversa, e também sobre o papel desempenhado pela AME como uma associação de pacientes, do cotidiano mais geral da associação.

O segundo contato foi através de uma entrevista com roteiro semiestruturado, realizada em abril, de forma *online* também, através da plataforma Mconference UFRGS, que foi gravada com a autorização dos participantes. A entrevista tinha como objetivo compreender especificamente as percepções e a mobilização dos representantes (vice presidenta e diretor executivo-fundador) da associação sobre algumas questões que envolvem a doença, políticas públicas, processo de saúde e doença comuns às pessoas que convivem com esclerose múltipla por meio da experiência deles.

Dessa forma, a pesquisa foi realizada com o objetivo de entender como a Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose percebe as políticas públicas e os direitos sociais da pessoa com esclerose múltipla e como se dá sua mobilização enquanto Associação de pacientes.

2 ESCLEROSE MÚLTIPLA, DORES INVISÍVEIS E QUESTÕES SOCIAIS NO PROCESSO SAÚDE E DOENÇA

2.1 O QUE É ESCLEROSE MÚLTIPLA

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurológica, crônica, inflamatória, progressiva e autoimune. A palavra esclerose tem como significado cicatriz, ou seja, é uma doença na qual são observadas múltiplas cicatrizes situadas e disseminadas no sistema nervoso central, comprometendo cérebro, nervo óptico e medula espinhal. Sua primeira descrição científica data do ano de 1868 por Jean Charcot e ainda hoje é considerada uma doença complexa, de causa inespecífica. Com processo de diagnóstico complicado, e com sintomas variáveis, o curso da doença é ainda imprevisível, com consequências que também variam, sendo diferentes em cada pessoa.

Geralmente ela atinge jovens adultos na faixa de 20 a 40 anos de idade, tendo maior eminência por volta dos 30 anos. Mas existem casos pediátricos de EM e também com ocorrência em idades maiores que 50 anos. Porém são casos com menor prevalência (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021). Sabe-se também que a EM tem maior prevalência sobre as mulheres: em média ocorre três vezes mais em mulheres do que em homens (TAUIL *et al.*, 2018). A literatura científica aponta que existem diferenças de manifestação de EM conforme as etnias: existe maior prevalência em brancos, porém geralmente apresenta formas mais agressivas em não brancos (GUERREIRO *et al.*, 2019).

Os estudos biomédicos argumentam que a doença pode ocorrer por uma disfunção do sistema imunológico, onde as células de defesa do próprio organismo passam a atacar os tecidos nervosos saudáveis. Mais precisamente, ela ocorre a partir de um processo inflamatório de causa não especificada, que atinge de forma heterogênea o sistema nervoso central. Nela, células autorreativas acidentalmente identificam os oligodendrócitos, complexo de nutrição dos neurônios, e a bainha de mielina, substância que funciona como uma capa de proteção dos neurônios. A mielina é responsável por proteger a transmissão dos impulsos nervosos, permitindo que o processo de neurotransmissão seja preciso, com velocidade e de maneira concisa.

Esse processo inflamatório, que atinge a bainha de mielina, causando a desmielinização e dano as transmissões neurais, desenvolve a formação de lesões nos tecidos nervosos, que conseqüentemente afetam as funções neurológicas do organismo, causando variadas disfunções a depender da região atingida no sistema nervoso central. Podem ser disfunções motoras, como dificuldade em caminhar, desequilíbrio, fraqueza nos membros como pernas e braços; sensitivas como formigamento, dormência nas extremidades, disfunção de sensibilidade corporal; visuais como visão dupla, redução ou perda de visão, inflamação no nervo óptico, visão embaçada; disfunções intestinais e da bexiga como retenção ou incontinência; enrijecimento muscular, espasmos, disfunções cognitivas, entre outros.

São disfunções e sintomas que geralmente se manifestam de forma heterogênea entre pessoas diferentes, sendo essa uma característica importante na esclerose múltipla. Os danos e lesões variam, não existe uma forma específica, ou melhor, um padrão único de como a doença inicia ou se manifesta nos indivíduos, dependendo muito e variando bastante conforme a área atingida do sistema nervoso central e das características orgânicas, genéticas e mesmo ambientais de cada pessoa.

Esse processo inflamatório pelo qual a EM se caracteriza, ainda não possui uma causa definida, o consenso atualmente da comunidade científica, dos especialistas, é de que seja uma doença de causa multifatorial, em que os fatores genéticos e ambientais podem estar agregados. Admitindo interferência de fatores genéticos, defende-se que existam aproximadamente cem genes associados ao risco de EM e cada um com variação 1% a 6% de aumento de chances, o que constitui uma forma bem individualizada de aparecimento. Também os fatores ambientais, como regiões com baixa exposição à luz solar, dificultando a produção de vitamina D, fundamental nos processos anti-inflamatórios e antiproliferativos.

A falta ou insuficiência das vitaminas D e A estão associadas à EM. A vitamina A é importante no processo de recuperação da mielina e no fortalecimento e maturação das células imuno-moduladoras do sistema imunológico. Regiões do globo mais próximas aos polos estão associadas a maior incidência de EM, existindo uma maior prevalência no centro e no norte da Europa, na América do Norte e Austrália em uma média de incidência de 50 a 200 para cada 100 mil habitantes, enquanto que nas regiões da Ásia, África, América Central e Sul a prevalência é de 30 a 10 para cada 100 mil habitantes (BEER; KHAN; KESSELRING, 2012).

Esse aspecto geo-epidemiológico, além de relacionar-se com a menor exposição ao sol, também está relacionado ao fato de que essas regiões são na maioria das vezes caracterizadas por terem clima frio e úmido. O que, em hipótese, facilitaria maiores exposições a vírus e/ou bactérias que causam infecções graves. Essa característica climática-ambiental poderia então debilitar o sistema imunológico e despertar um processo inflamatório sugestivo de EM.

Porém, existe outra hipótese, a chamada hipótese da higiene, que argumenta que na sociedade moderna ocorre uma menor exposição a esses agentes insalubres que causam infecções durante a primeira infância, resultando em um maior risco de aparecimento de doenças imunomoduladoras na vida adulta (WENDEL-HAGA; CELIUS, 2017 *apud* NASCIMENTO; KURIYAMA; FIDALGO-NETO, 2019). Como dito, a esclerose múltipla é uma doença com características bem particulares para cada pessoa, além disso, as formas de manifestações da EM dependem do fenótipo da doença, que é dividida em subtipos, sendo um mesmo diagnóstico, porém com fenótipos, características de desenvolvimento e progressão diferentes, a literatura científica divide em quatro tipos, são eles:

Esclerose Múltipla Remitente Recorrente (EMRR), sendo esse o tipo mais comum da doença, que incide sobre 85% das pessoas diagnosticadas, é caracterizado pela ocorrência de surtos e remissões. Os surtos são crises, uma fase aguda da doença em que a pessoa sofre com fortes sintomas de disfunção neurológica e alterações que duram mais de 24h, precisando de atendimento de emergência para tratar e intervir sobre o processo inflamatório em questão para possível redução de sequelas que podem ocorrer a partir dessa crise. Já a fase de remissão se caracteriza pela recuperação e por certa inatividade da doença em relação à exacerbação de sintomas, sendo o período em que as manifestações de disfunções neurológicas agudas se estabilizam, com menor risco de desenvolvimento de lesões, com possibilidade de recuperação parcial ou até total, característica mais comum no curso inicial da doença, das funções e conseqüentemente da área atingida pelo processo inflamatório.

Esclerose Múltipla Primária Progressiva (EMPP) com cerca de 10 a 15% de incidência, é caracterizada pela piora progressiva dos sintomas, pela progressão dos danos à bainha de mielina, não ocorrendo surtos, mas uma contínua progressão das disfunções. Há um número reduzido de medicamentos disponíveis e eficazes na modificação do curso desse subtipo da doença, que tem geralmente um início ou um

diagnóstico mais tardio. No caso desse subtipo, a prevalência de homem para mulher é de 1:0,8 (BEER; KHAN; KESSELRING, 2012).

Relacionado a esse aspecto, estudos argumentam que o diagnóstico em uma idade considerada avançada para os parâmetros de EM (ou seja, após 40 anos), estaria associado a um risco maior de progressão, provavelmente devido a um declínio progressivo com o processo de envelhecimento das reservas funcionais, da neuroplasticidade, dos mecanismos de recuperação, remielinização (MARQUES *et al.*, 2018).

Atualmente existe um remédio para tratamento da EMPP, chamado Ocrelizumabe, contudo, conforme as evidências científicas ele só tem se mostrado eficaz no controle da progressão da doença, se o tratamento for iniciado de forma precoce. Esse medicamento não está incluído no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da EM (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021), ou seja, ele não está disponível pela política de assistência farmacêutica do SUS, então só existe a possibilidade de acessá-lo a partir de processo judicial, o que é uma possibilidade.

O PCDT da esclerose múltipla é dividido entre linhas de tratamento com medicamentos para controle da doença, sendo que durante os surtos o tratamento indicado é o uso de corticoides de 3 a 5 dias por meio de pulsoterapia, existem as terapias de primeira linha, segunda e terceira linha. Pela lógica das linhas de tratamento do PCDT um paciente recém diagnosticado, independentemente do nível de atividade da doença, deve iniciar o tratamento com medicamentos da primeira linha, sendo assim o tratamento que só pode ser alterado e passar para a próxima linha, conforme evidência de falha terapêutica.

Outro subtipo é a Esclerose Múltipla Secundária Progressiva (EMSP) é caracterizada como uma conversão da EMRR ocasionada por progressão, devido a remissão incompleta e danos acumulados ao longo do tempo, por maior duração da doença e idade avançada. Assim, a forma remitente recorrente pode progredir para a secundária progressiva, ocorrendo uma piora no prognóstico do curso da doença. Segundo pesquisa divulgada no Multiple Sclerosis Journal, estudos atuais demonstram que os medicamentos que interferem no curso natural da doença têm aumentado o tempo médio de 15 a 30 anos entre a possível progressão da EMRR para a EMSP.

Esclerose Múltipla Progressiva Recorrente (EMPR) é um subtipo caracterizado por ser bem mais raro. Nesse fenótipo existe a exacerbação e a progressão ao mesmo tempo, ocorrendo em menos de 5% de pessoas diagnosticadas.

O curso da doença, após diagnóstico e identificação do subtipo da EM, pode se caracterizar como ativo e inativo, com surtos e sem surtos. Geralmente o período inativo diz respeito à forma remitente recorrente, por geralmente existir nessa forma um período maior de remissão e por responder melhor às terapias, aos medicamentos modificadores do curso natural da doença. Contudo, mesmo que a doença não apresente surtos, crises agudas, por um período, não significa necessariamente que esteja inativa.

Para identificar se a EM está ativa ou inativa, os médicos especialistas dependem do acompanhamento do sujeito, através de exames de imagem, como a ressonância magnética, exames laboratoriais específicos, como os sorológicos de sangue, e da análise clínica do paciente em questão. Pois a inatividade da doença consiste em critérios avaliativos que vão além da presença ou não de surtos, consideram-se também se na análise dos exames de imagem existem novas lesões ou lesões aumentadas e se existe ou não progressão de incapacidade. Um dos instrumentos importantes para a análise clínica da pessoa com EM, usado pelos neurologistas para identificar e mensurar o nível de comprometimento das funções e estruturas do organismo é a Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS), proposta pelo neuroepidemiologista John Francis Kurtzke. Trata-se da medida mais difundida na área, um instrumento que serve como guia para as possíveis intervenções e para o acompanhamento da situação de saúde da pessoa com EM pelos médicos neurologistas, permitindo acompanhar o comprometimento neural dentro de oito domínios dos sistemas funcionais: piramidal, cerebelar, tronco cerebral, sensitivo, vesical, intestinal, visual, mental e outras funções agrupadas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

Existem alguns trabalhos de outras áreas, de especialidades importantes para o tratamento multiprofissional que a EM muitas vezes requer, que questionam se a EDSS é capaz de perceber e mensurar de uma forma mais holística ou integral a situação de saúde da pessoa com EM. Especialistas como Neres e Cavalcante (2016) e Mendes *et al.* (2004) questionam tal escala pois ela preferencialmente se baseia na identificação de sintomas e sinais de domínios de funcionalidade, analisando aspectos mais relacionados à mobilidade e à mensuração de incapacidades funcionais, ela é

pouco sensível a outros aspectos da EM. Não consegue mensurar, por exemplo, o estado emocional, os pensamentos, o estado de fadiga, as funções cognitivas a respeito das funções executivas e de recuperação de memória, entre outros aspectos.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2009), por outro lado, propõe avaliar aspectos como a participação social, que por sua vez pode contribuir para uma melhor estratégia de reabilitação e complementar o processo de desenvolvimento de intervenções e abordagens terapêuticas que valorizem as potencialidades de cada pessoa em relação ao seu funcionamento integral. Dessa forma, esses autores argumentam que a escala EDSS é falha em perceber os sintomas mais subjetivos da doença e através dessa percepção conseguir mensurar as potencialidades para reabilitação frente às disfunções que podem estar presentes. Já a CIF é sensível a outros tipos de disfuncionalidade que podem ser percebidos a partir de instrumentos baseados em seus domínios, que privilegiam uma maior participação e interação da pessoa na descrição sobre seus aspectos de saúde e doença.

2.2 O PROCESSO DE DIAGNÓSTICO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Por se tratar de uma doença complexa e relativamente rara, o processo de diagnóstico apresenta dificuldades. Apesar de ser considerada a doença que mais atinge jovens adultos no mundo (GUERREIRO *et al.*, 2019), a incidência da EM Curte muitas regiões ainda é menos comum em relação a incidência de outras patologias e de outras doenças crônicas, chegando a ser considerada rara. Segundo os critérios da Organização Mundial da Saúde, uma doença é considerada rara se o número de pessoas afetadas for igual ou menor a 65 indivíduos a cada 100 mil habitantes, além de serem caracterizadas por sinais e sintomas que variam de doença para doença, assim como de pessoa para pessoa (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

No Brasil, segundo a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM, 2021), a estimativa é de que 40 mil pessoas tenham esclerose múltipla, a prevalência média, segundo o Ministério da Saúde é de 8,69 a cada 100 mil habitantes, o que também se mostra variável a depender da região do país. Por exemplo, o estudo de Finkelsztejn *et al.* (2014) demonstrou que na cidade de Santa Maria no estado do Rio Grande do Sul, a prevalência de EM é de 27.2 casos a cada 100 mil habitantes, sendo até então a maior taxa de prevalência relatada no país, demonstrando conformidade

com os achados dos estudos científicos, inclusive a nível internacional, sobre a incidência de EM ser maior nas regiões polares do globo. Tais índices fazem da Esclerose múltipla uma doença rara no Brasil, fator que contribui para a dificuldade de conhecimento sobre a doença, sendo difícil a sua identificação tanto pelos profissionais de saúde como pela população em geral, especialmente pelas pessoas que possam vir a ser afetadas por ela. Além disso, os sintomas da EM também podem contribuir para uma maior dificuldade de se estabelecer um diagnóstico, pois devido a inespecificidade e variedade dos sintomas, eles podem ser confundidos com os de outras doenças.

Muitas pessoas diagnosticadas com EM relatam dificuldades durante a busca pelo entendimento das mudanças em sua situação de saúde, e para conseguirem chegar finalmente a um fechamento de diagnóstico. Porque a depender dos primeiros sintomas e da durabilidade deles, geralmente imprevisíveis quando surgem, quando se atenuam e ou quando desaparecem, sinais como o cansaço, característico da fadiga na EM, ou cefaleia, dor de cabeça, podem ser sintomas num primeiro momento facilmente banalizados na rotina das pessoas e até mesmo entendidos como fruto de um dia ou de uma semana atribulada, estressante.

Os formigamentos em alguns membros, como mãos e braços, por exemplo, podem ser confundidos como causados por excessos do cotidiano, como cansaço da rotina de trabalho, ou ter ficado muito tempo digitando em computador ou mesmo mexendo muito no celular, ou então no caso de sentir dormência a pessoa pode associar a ter dormido de mal jeito. Muitas pessoas diagnosticadas relatam que ao sentirem os primeiros sintomas, ao sentirem diferença no funcionamento do seu corpo, inicialmente procuraram por especialistas que não eram neurologistas (responsáveis pelo diagnóstico de EM) ou mesmo o clínico geral (ver, por exemplo, GAMA, 2020); pois procuravam especialistas conforme o que estavam sentindo e nem sempre os primeiros sintomas levam a pessoa a identificar essas alterações como algo que é da especialidade da neurologia. Por exemplo, uma alteração na bexiga geralmente leva as pessoas a procurarem um clínico geral ou no caso de poderem acessar um especialista, e terem conhecimento sobre que especialista devem procurar, esse provavelmente seria o urologista.

Contudo, como mencionado antes, é demonstrado que mesmo os profissionais de saúde podem confundir e interpretar os relatos dos sintomas como algo isolado e diagnosticar como uma outra doença, devido aos múltiplos sinais e sintomas da EM,

suas semelhanças com outras doenças. Isso se dá por não ser uma doença tão conhecida na esfera pública e até mesmo no meio biomédico em geral, o que é compreensível devido a existência de uma infinidade de outras doenças. Também pelo desconhecimento do protocolo da EM pelos médicos em geral, como acontece com algumas outras doenças crônicas como o diabetes, por exemplo, em que esses protocolos já são bem mais conhecidos, para chamar a atenção do profissional de saúde para investigar e pensar a possibilidade de EM, a partir de determinados sintomas e queixas apresentadas pela pessoa.

Muitos estudos na área biomédica demonstram que a esclerose múltipla é uma doença complexa mesmo para os especialistas e que seu diagnóstico se dá por exclusão: são descartadas outras doenças por meio de exames laboratoriais e analisados os sintomas sugestivos de EM, principalmente através de exames de imagem, como o de ressonância magnética, e também da análise da história clínica da pessoa. Para os especialistas, as dificuldades estão fortemente associadas ao fato de se tratar de uma doença variada, que não possui um marcador ou teste específico para diagnóstico. E por ela se manifestar de forma particular e diferente em cada pessoa, por ter como característica a imprevisibilidade e sintomas nem sempre específicos. A dificuldade também está relacionada ao fato de ser uma doença que não é amplamente conhecida e ter pouca incidência na população em geral.

A partir disso, pode-se perceber que o caminho percorrido pela pessoa que está passando pelos sintomas de EM geralmente é atravessado por vários aspectos, que podem interferir enquanto o sujeito está em busca do entendimento, interpretação, identificação do que está acontecendo com seu corpo, com sua situação de saúde. São aspectos que podem interferir enquanto a pessoa mobiliza os recursos terapêuticos que conhece e tenta articular formas de resolução para os sintomas, seja procurando por diversos atendimentos nos serviços de saúde e ou alguma outra assistência terapêutica.

Os aspectos podem ser tanto em um nível mais micro, mas que ainda assim são afetados pelas relações sociais, como a própria agência da pessoa em perceber-se, da sua concepção de autocuidado, da forma como ela, enquanto sujeito da sua história, da sua narrativa a partir do seu entendimento, interpreta os sinais do seu corpo e qual a forma atenção que dispensa para ele. Além do conceito e das ideias de saúde e doença que compartilha no seu espaço familiar ou no seu círculo social

mais próximo e as relações sociais e questões que podem interagir em alguma medida nessa trajetória de atenção e identificação.

Segundo Menéndez (2003), os sujeitos e grupos sociais, em especial os micro grupos como os núcleos familiares, antes de procurarem por profissionais da área da saúde, sejam médicos ou os serviços de saúde institucional, ou mesmo outras formas de atenção à saúde, como aquelas oferecidas por curandeiros e outras formas de cuidado de saúde tradicionais. Quase sempre tendem a utilizar a forma de autoatenção para identificar, explicar, atender, controlar, aliviar, curar ou prevenir os seus sofrimentos ou questões relacionadas ao seu processo de saúde e doença.

Procurando em um primeiro momento por solucionar os aspectos relacionados à saúde e a doença, como dores ou alterações percebidas no seu corpo, no seu estado de saúde, a partir de estratégias e consultas a membros da família e/ou a sujeitos do seu espaço social mais próximo, para apenas depois, dependendo do contexto e do problema de saúde, procurar profissionais ou serviços de saúde disponíveis.

Dessa forma, também outros aspectos, que podem ser considerados mais amplos e sistêmicos, também interferem no diagnóstico da EM, são eles: o quanto os profissionais de saúde e ou os serviços de saúde conhecem e reconhecem possíveis sinais para investigar a possibilidade de EM; a disponibilidade de recursos próprios da pessoa para acessar os serviços de saúde; a disponibilidade dos serviços de atendimentos e recursos próprios dos estabelecimentos de saúde para dar continuidade ao processo de investigação do diagnóstico, a forma como procede o fluxo dos atendimentos, os espaços dos sistemas de saúde, seja o SUS ou os sistemas privados de saúde complementar, a pessoa precisa passar para chegar ao diagnóstico, etc.

Partindo da concepção de que as pessoas costumam prestar atenção ao seu corpo, ao que estão sentindo em relação ao seu funcionamento integral, seus estados emocionais e seu bem-estar, conforme seu entendimento social e particular sobre o que é ser ou estar saudável e o que é diferente disso, ou sobre o que é estar doente, pode-se inferir que o tempo de diagnóstico também é relativo às percepções subjetivas dos sujeitos sobre seus corpos. Refletindo que o entendimento do que é saúde e doença se dá a partir de noções socialmente e culturalmente construídas em cada contexto, a experiência de saúde e ou doença trata-se de uma experiência subjetiva, particular, identificada, interpretada e sentida pelo próprio sujeito, contudo

construída e em interação dinâmica com o contexto sociocultural em que o sujeito vive e se relaciona com os demais (LANGDON, 2014).

A partir disso então, pode-se perceber que o processo vivido inicialmente entre identificar e interpretar algum desses sintomas, e procurar por alguma assistência médica ou terapêutica, pode ser complicado e delicado, já que depende em alguma parte do conceito de saúde e doença compartilhados socialmente. Contudo, entende-se que apesar da ideia de o que é saúde e o que é doença se estabelecer a partir desses contextos, não significa dizer que estão estagnados e sem possibilidade de serem moldados e reconfigurados a partir da subjetividade dos sujeitos.

A forma como se estabelece o diagnóstico da EM tem se modificado ao longo dos anos. Existem trabalhos científicos na área da biomedicina como por exemplo o de Marques *et al.* (2018), que dissertam sobre os protocolos para se chegar ao diagnóstico e sobre como ou quando iniciar algum tratamento. Anteriormente, afirmava-se que a pessoa com suspeita de esclerose múltipla deveria ser acompanhada após apresentar alguns sintomas sugestivos da doença ou uma síndrome clinicamente isolada, nos termos da área. Ela não precisava necessariamente ser submetida a alguma forma de tratamento medicamentoso, mas sim acompanhada por exames laboratoriais e principalmente de imagem, como a ressonância magnética. Ou seja, para ter um diagnóstico de EM confirmado, era necessário que a pessoa apresentasse em exames maiores números de lesões distribuídas no espaço e tempo na parte branca e cinza do sistema nervoso central.

No entanto, atualmente se adota uma posição na área biomédica de se privilegiar um acompanhamento mais próximo, que possibilite uma intervenção medicamentosa como prevenção de possíveis pioras ou avanços de lesões que possam acometer mais gravemente as funções e estruturas orgânicas, assim como comprometer a vida da pessoa como um todo. A intervenção é feita a partir do diagnóstico, que atualmente ocorre de acordo com os critérios de McDonald descritos em 2001 e com revisão atual em 2017. Segundo esses critérios, não são mais necessários exames adicionais quando o paciente apresenta dois ou mais surtos. Contudo, qualquer diagnóstico de EM pode contar com o exame de ressonância magnética, e utilizar o exame de bandas oligoclonais no líquido cefalorraquidiano em substituição à demonstração da disseminação da doença no tempo. Ou seja, não são mais necessários o acompanhamento e a espera para confirmação do diagnóstico

através da disseminação da doença ao longo do tempo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

O consenso dos especialistas neurologistas, a partir de ensaios clínicos, de estudos observacionais, de registros de acompanhamento de casos e do conceito fisiopatológico, é de que o curso inicial da doença geralmente é um indicador importante que demonstra como o fenótipo da EM pode se manifestar a longo prazo.

Segundo Marques *et al.* (2018), muitas evidências apontam que o grau de atividade do processo inflamatório nos primeiros anos de doença, assim como um curto prazo entre as recaídas, caracterizadas como surtos, são preditores para o desenvolvimento de maiores incapacidades em um período de tempo menor. Já o número de recaídas após os primeiros cinco anos de doença não parece ser tão substancialmente influenciador do tempo para atingir níveis de incapacidades permanentes ou grau de severidade neste período de doença.

Dessa forma, o primeiro curso da doença tem influência a longo prazo, assim como as recaídas com sequelas residuais tem influência sobre o acúmulo de deficiências a longo prazo. Por isso o consenso dos neurologistas brasileiros sobre as formas de tratamento para EM é de que se consideram os conceitos de tratamento precoce, a existência de uma janela terapêutica de oportunidade. Este é um conceito considerado de extrema importância, pois os dados existentes sugerem fortemente que a fase inicial do processo inflamatório da EM é um momento oportuno para se intervir e possivelmente influenciar o tempo e a condição em que a pessoa atingirá a etapa progressiva. Os especialistas também argumentam que os pacientes que foram tratados no início da evolução da doença com medicamentos considerados mais fortes, de alta eficácia, apresentaram melhores resultados quanto a parâmetros de deficiência a longo prazo em comparação ao grupo que recebeu tratamento posteriormente. Os achados sobre como o tratamento com as terapias modificadoras da doença, intervém sobre as síndromes clinicamente isoladas quanto a progressão para a esclerose múltipla recorrente remitente, de como nesses casos a intervenção precoce resulta em melhores respostas das pessoas ao tratamento, são aspectos que são considerados como confirmadores do conceito de janela terapêutica de oportunidade (MARQUES *et al.*, 2018).

Inclusive, atualmente essas intervenções medicamentosas, aplicadas segundo forte suspeita de esclerose múltipla após uma síndrome clinicamente isolada, são admitidas e aplicadas a partir da concepção de duas possibilidades. A primeira seria

a possibilidade de conversão, ou seja, de que o primeiro surto, pode não progredir para o desenvolvimento efetivo da doença. Ou ainda como uma forma de atrasar eventual conversão, ainda que a maioria dos casos, cerca de 48% a 80% deles, se caracteriza como alto risco de conversão para esclerose múltipla (MARQUES *et al.*, 2018).

A segunda possibilidade é a de intervir precocemente no curso da doença, frente a real possibilidade de a Síndrome Clinicamente Isolada ser efetivamente a EM. Como mencionado antes, os neurologistas, atualmente argumentam que quanto antes se iniciar algum tratamento com os medicamentos existentes, maior é a possibilidade de um melhor prognóstico para a pessoa. Sendo assim, a intervenção a partir de medicamento apropriado se caracteriza como uma forma de evitar um pior prognóstico para a pessoa com EM. Pois sabe-se que por se tratar de uma doença autoimune progressiva, intervir no curso agudo inflamatório, impedindo ou atenuando o processo inflamatório, é primordial para que ele não danifique mais áreas do sistema nervoso central e causar prejuízo às transmissões neurais.

Trago aqui um jargão médico bem conhecido por quem é acompanhada(o) por neurologistas, que ressalta essa característica da importância dada ao tratamento precoce e ao acompanhamento mais aproximado dos sintomas, para as possíveis intervenções medicamentosas, que é Tempo é Cérebro no caso da EM. Visto que, quanto antes se estabelecer o diagnóstico e intervir sobre o curso da doença, melhor poderá ser a resposta do organismo da pessoa e conseqüentemente menor poderão ser as sequelas do processo inflamatório que pode atingir as três áreas do sistema nervoso central o cérebro, medula espinhal e nervo óptico. Nessa perspectiva, a EM pode ser comparada a qualquer outra doença que permaneça sem tratamento adequado, que pode ir avançando e favorecendo uma pior condição de saúde para a pessoa que está vivenciando os sintomas e a patologia.

Outro ponto importante no diagnóstico da EM é a necessidade de recursos do sistema de saúde público e a disponibilidade destes para a investigação sobre a possibilidade da doença. Uma pesquisa da Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF) de 2013 (ABEM, 2013), foi realizada com o intuito de ser um mapa sobre a distribuição da Esclerose Múltipla e dos recursos para diagnóstico, tratamento, reabilitação e informação sobre a doença disponíveis em cada região do mundo. Ela demonstrou que apesar de os recursos para a EM terem melhorado nos países considerados de baixa renda, ainda assim as desigualdades globais permanecem.

Nos países considerados de alta renda existem cem vezes mais neurologistas por habitante do que nos países com renda baixa, fato que pode contribuir para o subdiagnóstico e para as informações sobre a incidência de EM nas regiões mais pobres do mundo. Sendo assim, as estatísticas sobre a incidência de EM que parecem ser menores em algumas regiões do globo, como na América Central e do Sul, por exemplo, podem estar subestimadas.

O *Atlas da EM no mundo* (ABEM, 2013) demonstra que apesar de em comparação com o atlas de 2008, alguns dos países considerados emergentes no estudo, conforme os critérios do Banco Mundial (os de baixa renda, renda média baixa e renda média alta) terem dobrado o número dos aparelhos de ressonância magnética, recurso fundamental para um diagnóstico mais precoce, ainda assim, existem desigualdades significativas quanto à distribuição e acesso aos recursos tanto em nível global como local, regional; pois mesmo ocorrendo um aumento importante, não significa que a distribuição equitativa aconteça, demonstrando que são necessárias mais pesquisas que se atentem a esse aspecto sobre a EM e sua relação com a distribuição e disponibilidade de recursos nos países com menores rendas.

2.3 AS DORES E A INVISIBILIDADE DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Atualmente, existem medicamentos que têm se mostrado bastante eficazes em controlar e interferir no curso de progressão da EM, principalmente no tipo de EM remitente recorrente. Eles têm possibilitado uma maior qualidade de vida para as pessoas que possuem a doença. Aqui, utilizo o conceito de qualidade de vida em relação à saúde conforme definição da OMS, sendo: “a percepção do indivíduo quanto à sua situação no contexto da sua cultura e dos valores da sociedade onde vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e interesses” (MENDES *et al.*, 2004, p. 109).

Ter medicamentos e terapias para tratar os sintomas e intervir sobre a progressão da doença, são fatores de extrema importância para o desenvolvimento da vida como um todo dos sujeitos afetados pela EM, para o exercício de sua cidadania, para realizarem suas atividades e ocupações, seus papéis sociais, sua vida pessoal. Ao longo dos anos, muito tem se avançado nesse aspecto. As associações de pacientes com EM costumam publicar em seus sites pesquisas em andamento sobre o conhecimento de novos medicamentos, formas de tratamento, hábitos e

formas de viver que podem contribuir positivamente para conviver com a doença e seus sintomas.

As associações de pessoas com EM, de familiares e amigos, geralmente têm um papel importante na educação em saúde, na divulgação de novas descobertas sobre a EM, no auxílio à compreensão dos tratamentos disponíveis e na convivência com os sintomas, com as dores, com as questões emocionais. Elas costumam compartilhar maneiras de conviver com a doença que podem contribuir para que as pessoas lidem melhor com os sintomas e tentem atenuar as questões pertinentes aos processos dolorosos da doença. Atualmente, de modo geral, as pessoas com EM conseguem obter um melhor prognóstico do curso da doença em comparação a alguns anos atrás, e que o conhecimento científico sobre tratamentos, medicamentos, a forma de estabelecer o diagnóstico tenham progredido e se sofisticado. Ainda assim, a EM permanece sendo uma doença considerada complexa em seus sintomas e manifestações, sendo os sintomas muitas vezes de difícil resolução e invisíveis e não perceptíveis às pessoas em geral.

Por ser uma doença crônica com curso progressivo e imprevisível, com possibilidades de desenvolvimento de incapacidades significativas, a EM faz com que a pessoa diagnosticada precise lidar ao longo de sua vida com perdas de funcionalidades, com dores e sintomas subjetivos, sendo a expectativa de vida das pessoas com EM em geral reduzida entre 5 e 10 anos em comparação com pessoas da mesma idade sem EM (BEER; KHAN; KESSELRING, 2012). Desse modo, as situações com as quais as pessoas com EM precisam manejar e adaptar em suas vidas por conta do curso da doença, podem interferir nas relações sociais, na vida pessoal e social de modo geral, ocasionando, a depender dos sintomas e ou incapacidades, em custos pessoais e sociais da doença.

Os custos sociais podem ser o desemprego e a dependência de auxílios doença ou aposentadorias precoces, ou benefícios à incapacidade permanente sem possibilidade de reversão, custos em geral atribuídos no Brasil à previdência social ou à assistência social e ao sistema de saúde público, a seguridade social como um todo. Também há os custos com medicamentos de alto custo fornecidos pelo Estado, que a maioria das pessoas não conseguiria arcar no país, assim como os custos com consultas a especialistas, principalmente neurologistas, para tratamento e acompanhamento, além das eventuais internações hospitalares para tratamentos de emergência. E os custos com outras especialidades médicas, como fonoaudiólogos,

psiquiatras, psicoterapeutas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, entre outros, para atendimentos multiprofissionais e multidisciplinares, que geralmente são necessários em algum momento do curso da doença. Além da possibilidade de precisar de aparatos como cadeira de rodas ou motorizada, apoios como bengalas, muletas que podem se encaixar como custos sociais e ou pessoais a depender da situação econômica e do acesso à renda.

Gostaria de sublinhar e ressaltar aqui nessa análise que, apesar de expor alguns aspectos relacionados à atenção e ao tratamento da esclerose múltipla como aspectos que implicam em custos sociais ao Estado, essa exposição se faz com intuito de possibilitar a reflexão sobre como a EM pode impactar principalmente na vida das pessoas que a têm e que precisam conviver com essa cronicidade. Também para com os que convivem com as pessoas com EM, cuidadores, familiares, amigos, colegas de trabalho, empregadores e para com a sociedade em geral no caso dos custos sociais sobre o Estado, para que a partir do entendimento de que vivemos em uma sociedade com uma constituição cidadã e democrática que considera os direitos e deveres de todas as pessoas como invioláveis, seja possível refletir sobre a importância que as políticas públicas têm para a inserção dessas pessoas nos espaços sociais e para o seu desenvolvimento enquanto cidadãos e cidadãs.

E refletindo, a partir disso, sobre como a EM pode acarretar custos sociais para sociedade, gostaria de chamar a atenção também para o fato de que esses custos sociais também podem proporcionar e reconhecer a dignidade da pessoa em suas reais necessidades humanas e sociais, seja de assistência à saúde ou mesmo à renda, definidas a partir de sua situação de saúde e capacidade real de funcionalidade, para que possa ser tratada com equidade em sua vivência em sociedade. Assim como também podem proporcionar e impulsionar uma maior produtividade da pessoa com EM, pois estudos demonstram que as pessoas que conseguem aderir melhor aos tratamentos conforme suas especificidades podem se inserir melhor em atividades produtivas, geralmente tendo menores níveis de incapacidades acumuladas, conseguindo desenvolver sua vida profissional, econômica e ou mesmo acadêmica. Enfim, conseguem manter-se economicamente ativos no mercado de trabalho (NASCIMENTO; KURIYAMA; FIDALGO-NETO, 2019).

Quanto aos custos pessoais, esses podem ser mais difíceis de serem mensurados, pois alguns podem estar mais ligados a perdas subjetivas e/ou a dificuldades de lidar com os processos oriundos da progressão da doença e seus

sintomas, dependendo das disponibilidades emocionais e psicossociais de cada sujeito e de sua forma de enfrentamento a possíveis desafios da EM. Mas no geral esses custos podem ser de adaptações da casa, adaptação a formas de transporte, como carro, algum nível de dependência de cuidadores, familiares ou amigos para desenvolver suas atividades do cotidiano, sejam as de autocuidado como preparar refeições, cuidar das atividades domésticas ou a higiene pessoal, sejam as atividades de locomoção, como impossibilidade de sair sozinha(o), ou ainda perda de produtividade como dias de afastamento do emprego por licença médica, ou incapacidade temporária ou permanente para rotina de trabalho, aposentadoria precoce.

São custos que podem provocar perdas pessoais e sociais, pois se a pessoa com EM fica impossibilitada de trabalhar e ou estudar, que na idade adulta são os principais espaços de socialização, temporariamente ou até permanentemente, ela provavelmente sofrerá com essas perdas produtivas e sociais, o que pode pesar ao seu convívio social e familiar e ao desenvolvimento de sua vida como um todo, ocasionando um maior isolamento e um sofrimento social e psíquico-emocional. Por isso, a importância da constituição de relações que funcionem como uma rede de apoio social, que possibilitem uma articulação entre as pessoas que convivem com EM, seus familiares, cuidadores e amigos, para encontrarem nessa rede de apoio possíveis formas de enfrentamento aos aspectos da doença e as barreiras sociais existentes que acentuam os custos sociais e pessoais para as pessoas que convivem com a doença.

Sobre esses aspectos de articulação e rede de apoio, pode-se notar que as associações de pessoas com EM, como a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM) e a Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), tendem a cumprir com os objetivos de serem comunidades de apoio e auxílio às questões que ocorrem sobre a vida das pessoas que convivem com a doença, em geral servindo como um espaço de interação onde as pessoas tendem a inicialmente procurar por ajuda para solucionar suas dúvidas e para além disso acabam servindo como espaço importante de articulação social para pressionar de alguma forma a esfera pública, principalmente o Estado e suas instituições, para impulsionar propostas de políticas públicas sobre as questões pertinentes a EM.

2.4 ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE E OS SINTOMAS INCAPACITANTES COMO A FADIGA

Além disso, associações como a AME têm se constituído como espaços de compartilhamento e disseminação de conteúdos sobre diversas questões sobre a EM, com muitos conteúdos de promoção e educação em saúde e também como espaços de compartilhamento de experiências, trocas e depoimentos das pessoas que convivem com a doença. As associações são também um lugar para compartilhar e expor experiências e dores referentes à vida com EM, especialmente através dos blogs da associação.

A fadiga, um dos sintomas mais comuns e debilitantes da EM, que pode estar presente em qualquer momento do curso da doença, independente do fenótipo ou do estágio da doença, sendo um sintoma crônico e imprevisível.

Sendo descrito como uma sensação de exaustão física e mental, de esgotamento, de falta de energia para realizar atividades que para a maioria das pessoas são simples e fáceis, como segurar uma xícara ou um garfo. Para quem tem EM e sente o sintoma da fadiga, contudo, atividades simples são comparadas a um esforço imenso, como se a pessoa tivesse realizado uma maratona de exercícios e desempenhado o maior esforço possível. Explicar o que é a fadiga para quem não a sente é complicado, porém necessário, como é possível ver, a partir do compartilhamento da experiência de Tuka Siqueira, uma das blogueiras da AME:

Como explicar quando acordo bem disposta, vou lavar o rosto e escovar os dentes e preciso voltar de arrasto pra cama como se tivesse acabado de correr três maratonas? Ou que mesmo não tendo feito nada o dia inteiro, estou tão cansada que até levar o garfo de comida à boca é um esforço gigante?¹

São sintomas difíceis de a pessoa que está sentindo explicar para quem convive com ela, seja no espaço familiar ou pelos sujeitos mais próximos afetivamente. Ainda que o envolvimento dos membros da família e/ou cuidadores com o sujeito que passa por essa condição possa oportunizar um maior conhecimento e maior sensibilidade quanto a potencialidade desse sintoma. Ou seja, em espaços sociais como o do trabalho, por exemplo, no ambiente profissional ou de estudo, ou

¹ Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/como-explicar-a-fadiga-da-esclerose-multipla-para-quem-nao-tem-em>. Acesso em: 28 jun. 2021.

mesmo na convivência com amigos, a pessoa pode ter a necessidade de não estar mais tão presente quanto antes. Ou ainda precisar utilizar serviços preferenciais para continuar a frequentar os diversos ambientes, como o banco ou o transporte público, nos períodos em que é acometida pela fadiga.

A pessoa com EM sem nenhuma incapacidade aparente, assim, pode ter dificuldades em explicar a fadiga, um sintoma imperceptível aos olhos de quem não a sente e não a conhece, sendo por vezes relatada como uma experiência desconfortável e trabalhosa de lidar, em especial no acesso ao serviço preferencial, onde são suspeitas de má fé ou de tentar tirar vantagem. Os relatos sobre a fadiga são exemplos de como quem convive com sintomas crônicos não aparentes precisa aprender a lidar também com desconfianças, olhares tortos, questionamentos, e até aprender de alguma forma a explicar para as pessoas que o que elas não vêem o outro pode sentir, como é relatada em outro trecho do mesmo texto da blogueira Tuka Siqueira transcrito anteriormente sobre a fadiga no blog do *site* da AME:

Fazer com que as outras pessoas (ao menos aquelas que convivem conosco) compreendam a fadiga é essencial porque entendendo a magnitude desse sintoma que não pode ser mensurado, serão mais capazes de nos ajudar quando precisarmos e não nos julgar como pessoas incapazes e preguiçosas. Além disso, essa compreensão facilita muito as relações no trabalho, fazendo com que colegas e instalações sejam adequados para permitir que as pessoas com esclerose múltipla continuem trabalhando. A fadiga nos limita tanto! Se ao menos conseguirmos que ela seja entendida e aceita como uma verdade daquilo que sentimos e não como uma desculpa, poderemos ser muito mais produtivos!²

Especialistas argumentam que o aparecimento da fadiga não está associado à depressão e à fraqueza muscular, sendo questões diferentes. Ela é originada como um sintoma crônico da EM, que independe de idade, sexo, ou grau de acometimento neurológico, atingindo geralmente de 80 a 90% das pessoas com EM, existindo também dificuldade em tratar o sintoma com medicamentos específicos justamente pela dificuldade de mensuração, ainda não existindo um método específico de medição. Na maioria das vezes são usadas escalas de autoavaliação já que se trata de um sintoma subjetivo com mensuração complexa (MENDES *et al.*, 2000).

Nesse sentido, as associações também cumprem um papel importante de esclarecimento e apoio para lidar com essas situações ao longo do processo de ser

² Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/como-explicar-a-fadiga-da-esclerose-multipla-para-quem-nao-tem-em>. Acesso em: 28 jun. 2021.

crônico, do processo de convivência com os sinais e sintomas da doença, com os aspectos individuais, com as dores subjetivas, particulares e com as questões sociais. Com os sintomas que se tornam questões sociais ao interagirem com a vida, as relações sociais e com o cotidiano, com as vivências em sociedade dos sujeitos com esclerose múltipla, fornecendo em alguma medida um aporte de conhecimentos que contribuem para que a pessoa entenda sua cronicidade e possa ser de alguma forma impulsionada a compartilhar tais informações que podem contribuir ao mesmo tempo para o enfrentamento dos desafios que surgem no espaço das relações sociais e da vida como um todo da pessoa com EM.

Além disso, como parte das atividades que contribuem, as associações agem como facilitadoras do cotidiano de quem convive com EM, desenvolvendo e fornecendo estratégias de identificação de pacientes, como carteirinhas que atestam que a pessoa tem de fato tal patologia. Essas carteirinhas funcionam como uma espécie de atestado para que, quando necessário, as pessoas com EM possam usar serviços preferenciais como ter prioridade em filas em banco, assentos preferenciais em transportes, etc. Com os dados sobre a doença e CID de diagnóstico, a carteirinha torna possível, com menores complicações sociais, o acesso a serviços necessários, conforme sua situação de saúde-doença, para o desenvolvimento de suas atividades cotidianas.

Além da fadiga, existem outros sintomas invisíveis que podem acometer pessoas com esclerose múltipla, como formigamentos. Eles podem estar presentes em lugares como as mãos, os pés, a cabeça, no tronco, enfim podem variar conforme a pessoa e o seu processo com a doença. Outros sintomas são as chamadas dores neuropáticas, que são descritas como sensação de choques e ou queimação ao longo do corpo e os sintomas cognitivos, comprometedores em relação à atenção, à velocidade de processamento de informações, a alterações na memória, na linguagem e na fluência verbal (SANTOS *et al.*, 2006 *apud* BERTOTTI; LENZI; PORTES, 2011). Há também os sintomas de dormência e desequilíbrio que nem sempre são tão aparentes, fraqueza muscular, espasmos e rigidez musculares, disfunção da bexiga, disfunção intestinal, entre outros.

Para exemplificar também a complexidade dos sintomas não aparentes na EM, será exposto aqui outro relato sobre as questões invisíveis da EM no cotidiano das pessoas com a doença, compartilhado também por meio de *blog* no *site* da AME. O assunto do texto é referente ao dia 30 de maio, denominado como Dia Mundial da

Esclerose Múltipla. No ano de 2019, ano em que foi compartilhado o texto referido, a campanha de divulgação da celebração era justamente sobre a conscientização a respeito dos sintomas invisíveis. O blogueiro Jefferson escreve sobre isso:

No último dia 30 de maio, celebrou-se o Dia Mundial da Esclerose Múltipla. E em 2019, a campanha referente à data abordou um tema de extrema importância: a conscientização a respeito dos “sintomas invisíveis”. Mas afinal, o que é um sintoma que ninguém vê? Bom, como tudo nessa vida, essa história tem dois lados. Tudo começa pelos sintomas físicos, como o formigamento, por exemplo. Muitas pessoas não conseguem entender a sensação, e por isso não enxergam o problema. Outra questão é a tontura. O senso de equilíbrio muda um pouco quando me encontro em meio à multidão. Também tem a fadiga, um cansaço mental e físico que bate de uma tal forma que acaba interferindo no ritmo de trabalho, diversão ou o que quer que eu esteja fazendo. E ainda há a coordenação motora fina. Quando eu escrevo minha mão começa a doer, incomoda. E quem me vê trabalhando, agindo, não percebe a dificuldade que eu sinto.³

Analisando as chamadas dores invisíveis na EM, é possível perceber que a compreensão sobre a dor varia na sociedade em geral, algumas dores parecem ser mais válidas do que outras. E a dor pode ser melhor percebida nos contextos sociais conforme marcas ou símbolos presentes no corpo dos sujeitos, dessa forma essas marcas sensibilizam o olhar e a percepção das pessoas em relação a reconhecer a dor do outro. Conseqüentemente, o entendimento sobre as dores em questão depende da ideia de dor socialmente compartilhada e construída culturalmente, sendo assim, a concepção de quando é socialmente válido demonstrar, esconder ou entender a dor também depende dos contextos e das variáveis simbólicas envolvidas. Por exemplo, existem sociedades em que a concepção cultural do processo da dor é valorizado como ato de coragem, obstinação, até como crescimento pessoal, autocontrole para determinados indivíduos; já em outras pode ser considerado como castigo divino, como processo de purificação etc., dessa forma os indivíduos compartilham do entendimento de quando e como é válido e socialmente aceito e em que espaços sociais demonstrar determinadas dores, existindo diferenças entre dor pública e privada (HELMAN, 1994 *apud* SARTI, 2001).

Sendo assim, considera-se a dor como um fenômeno construído social e culturalmente, a partir da concepção de que o corpo, por onde manifesta-se às dores, é construído por meio de significações socialmente atribuídas a ele pela coletividade,

³ Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/esclerose-multipla-os-desafios-de-uma-doenca-invisivel/>. Acesso em: 29 jun. 2021.

sendo o corpo produzido e feito a partir do social. Por meio das regras do mundo social no qual ele se situa e se inscreve, e que ainda que existam conhecimentos universais sobre os aspectos de funcionamento do organismo humano, de como acontecem os eventos biológicos, esses vão para além de serem apenas transcritos, mas sim existem como realidades simbólicas, podendo essas realidades serem criadas, recriadas no contexto sociocultural onde os indivíduos têm suas vivências, dessa forma inexistindo fora do contexto das experiências humanas significadas socialmente (SARTI, 2001).

2.5 CRONICIDADE E A CONSTITUIÇÃO DE NOVAS IDENTIDADES – SOCIAL E POLÍTICA

O processo entre saúde e doença de um sujeito é contextual, dinâmico, construído e estruturado a partir das ideias e dos processos culturais e sociais compartilhados em determinados contextos. Ele pode passar por diversos momentos, tais como a identificação de alterações em seu corpo, a procura por entender o que essas alterações significam, a mobilização de recursos terapêuticos para solucioná-las, tratá-las e também para preveni-las; o processo de aceitação e entendimento de um diagnóstico, as estratégias desenvolvidas para lidar com as situações de adoecimento.

E podemos analisá-los a partir do conceito de autoatenção, que para Menéndez (2003) é a atividade central e sintetizadora desenvolvida pelos grupos sociais a respeito do processo de saúde-doença e cuidado. Que consiste nas representações e práticas que a população utiliza em nível de sujeito e grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, suportar, curar, resolver ou prevenir os processos que afetam sua saúde em termos reais ou imaginários.

Essas representações e práticas acontecem sem a intervenção central, direta e intencional dos curadores profissionais (curadores biomédicos, tradicionais ou alternativos) ainda que esses possam ser a referência da atividade de autoatenção, de tal forma que a autoatenção implica em decidir a auto prescrição e a forma de uso de um tratamento de forma autônoma ou relativamente autônoma pelos sujeitos. Esses momentos de autocuidado presentes no processos saúde e doença, podem surgir a partir da percepção dos chamados indicadores diagnósticos, que são as formas de identificar possíveis doenças ou questões específicas de saúde aprendidas

por meio da relação médico-paciente, ou da relação dos sujeitos com os modelos de atenção à saúde, como a biomedicina, os sistemas tradicionais, populares ou alternativos de saúde, em que os sujeitos se apropriam e aprendem constantemente o uso de indicadores que possibilitam ligar certos sintomas à suspeita de tal doença.

Dessa forma, os indicadores diagnósticos são identificados no espaço microgrupo do sujeito, como família, por exemplo. Mas também no momento em que o sujeito recorre conscientemente a práticas e recursos terapêuticos para tentar aliviar, tratar ou curar os aspectos entendidos como males e sofrimentos, em busca de recuperar sua saúde ou de melhor lidar com o processo de adoecimento.

A autoatenção empreendida pelos sujeitos pode, e geralmente acontece, em algum momento, articular e mobilizar diferentes recursos e soluções de diferentes modelos de atenção (MENÉNDEZ, 2003), como os modelos biomédico, popular, alternativo e também o próprio modelo de autoatenção num sentido mais microcultural dos grupos sociais. Em que os grupos sociais, os microgrupos compartilham entendimentos e conceitos sobre como lidar com os aspectos do adoecer em seus contextos particulares e sociais de grupo. Por exemplo, na experiência de uma determinada doença, um grupo a entende e age sobre ela com sua criatividade de determinada forma, utilizando determinados recursos para tratar, aliviar e ou curar determinado sofrimento. A partir de sua agência e de seus conhecimentos sobre os diferentes recursos terapêuticos disponíveis para tratar seu adoecimento, ele os transforma e os utiliza conforme sua experiência sobre a resolução ou alívio de seus problemas de saúde.

Esses momentos de autocuidado podem seguir uma única via, da biomedicina, por exemplo, ou serem variados, sem seguir uma ordem ou um processo enrijecido. Podem haver momentos em que os sujeitos procuram por alguma assistência em saúde de algum dos modelos de atenção da biomedicina e outros em que procura um modelo alternativo. Geralmente, em nossa sociedade contemporânea, sabemos que o modelo considerado hegemônico é o da biomedicina ocidental, ainda que ao longo dos anos tenha sido incorporado aos tratamentos de diversas questões de saúde recursos como a acupuntura, ou homeopatia ao Sistema Único de Saúde, por exemplo, saberes de diversos outros modelos, e que, em alguns contextos sociais mais específicos, tenha crescido a preferência dos sujeitos por medicinas alternativas.

Dessa forma, o modelo biomédico geralmente é o mais acionado quando os sujeitos resolvem procurar por auxílio profissional para resolver, tratar suas situações

de saúde e doença. Mas nesses momentos do processo entre saúde e doença dos sujeitos, em que existem sinais objetivos de mudança, também podem estar presentes e imbricados os processos subjetivos de percepção, de aceitação ou negação e os diversos conflitos pessoais e sociais sobre estar passando por um momento de descoberta de um diagnóstico. Ou ainda, antes disso, o processo de percepção de alterações orgânicas que envolvem a vida dos sujeitos como um todo, para além do domínio biológico individual, tais como os aspectos psicossociais do sujeito e também os processos de convivência com a doença. Entendo o conceito de saúde como algo amplo, que envolve visões de mundo, fontes de subsistência, valores compartilhados, práticas de sociabilidade (LANGDON, 2009), que interagem e interferem sobre a situação e sobre o entendimento do que é saúde pelos sujeitos. E também entendo que esses aspectos culturais têm uma grande integração e aproximação com as representações de saúde e de bem estar individuais e coletivas.

Dessa forma, estar passando por algum adoecimento, ou seja, alteração na sua situação de saúde, interfere na vida do sujeito não só em um nível orgânico biológico, mas nos níveis emocionais, psicológicos e sociais, visto que o sujeito precisa lidar e se adaptar a essa nova situação. Nesse momento, o contexto sociocultural em que está inserido e também suas disponibilidades subjetivas contribuem ou irão fornecer mecanismos de entendimento, de processamento da situação, de enfrentamento e estratégias que poderão ser utilizadas perante as circunstâncias.

A forma de lidar com o diagnóstico e a doença, as estratégias adotadas e desenvolvidas a partir da agência do sujeito e as formas de enfrentamento dependem das ideias, dos valores compartilhados no contexto social, cultural do sujeito, que, ao serem interiorizados, também podem ser transformados pela ação dos próprios sujeitos, dependendo da forma como o indivíduo atribui sentido à situação de adoecimento e expressa sua forma de lidar com o sofrimento. Sendo assim, pode-se perceber que adoecer, receber um diagnóstico e aprender a conviver com uma doença, pode ser um processo complexo, pois envolve diversas questões, acontecendo uma ruptura com o que se era antes e uma inserção a uma nova condição. Envolve também diversos momentos a depender do contexto sociocultural, do grupo social e do sujeito envolvido.

Então, reagir ao receber um diagnóstico de uma doença crônica, sem cura e imprevisível certamente é algo complicado. Porque altera as formas de vivência até

então conhecidas pela pessoa. Seu corpo está mudando, suas emoções estão diferentes, sua forma de se relacionar com o mundo a sua volta também se altera a essa nova realidade. Isso acontece durante todas as fases do processo de adoecimento e de busca por reabilitação da saúde, até encontrar maneiras de lidar e conviver com a nova situação, que oscila entre saúde e doença. O contato da pessoa que está passando por alterações e sofrimentos relacionados a sua situação de saúde com a sociedade em geral, e em específico com seu núcleo social mais próximo, pode sofrer mudanças, pois assim como o sujeito pode se perceber de maneira diferente a partir de um diagnóstico, as pessoas a sua volta também podem ter novas percepções sobre o sujeito frente ao diagnóstico e ao processo de adoecimento, de tornar-se doente crônico.

Não só as relações sociais pré-existentes do indivíduo podem se alterar, serem impactadas, como também os novos espaços e as novas relações sociais que o indivíduo irá estabelecer e desenvolver frente a nova condição de doente crônico. Segundo Webster (1998 *apud* GAMA, 2020), uma doença crônica não é apenas definida pela sociedade, ela é experimentada através das estruturas mediadoras da sociedade e da cultura. Dessa forma, alguns mecanismos podem atuar para situar, transformar, tornar a pessoa, sujeita do então processo vivenciado entre a experiência de saúde e de doença, uma doente crônica ou paciente. Essas estruturas são experimentadas nas consultas médicas, nas internações hospitalares, nos exames de rotina, no medicamento de uso contínuo, entre outros (GAMA, 2020).

Sendo assim, esses novos espaços e as novas interações, que muitas vezes se impõem ao sujeito durante esse processo, forjam a constituição de uma nova identidade, que se soma à vida do sujeito, inserindo novos códigos sociais referentes ao funcionamento padrão desses espaços, para moldar o sujeito e inseri-lo na dinâmica habitual desses contextos, adicionando assim o sujeito a um processo de identificação com o novo universo que se apresenta, que se impõe à suas vivências. A forma como esse processo acontece pode ser interpretada como abrupta, visto que a pessoa passa de uma vivência de sua situação de saúde relativamente estável, para uma experiência bastante intensa de tratamento e controle das inflamações (no momento do diagnóstico), até chegar à nova estabilidade do tratamento (no caso da EM recorrente-remitente) ou à instabilidade relacionada à falta de tratamento para os surtos/a incapacidade progressiva (no caso das EM progressivas). Isso vai depender,

é claro, da trajetória prévia de cada pessoa, porém, no caso da esclerose múltipla, esse aspecto de rompimento é muito relatado pelas pessoas.

Isso também é relatado por muitas pessoas diagnosticadas com doenças graves, em que existem muitos riscos e consequências importantes à vida, em especial as doenças raras e as crônicas. O relato das pessoas, como por exemplo, o Gustavo representante da Associação de Amigos Múltiplos, ao falar na entrevista realizada para essa pesquisa, que será abordada em seguida, sobre seu processo de diagnóstico, relatou que inicialmente pensou que teria que interromper os seus sonhos por conta da doença, sobre isso geralmente é de que nunca é fácil se perceber doente, pois isso aporta uma incerteza sobre seu futuro, sobre seus planos, sua saúde e sua vida em geral. Surgem incertezas, frustrações e medos sobre como lidar com dores, com as limitações que se apresentam, sendo então um processo difícil o de tornar-se crônico. Pois implica em estar, em alguns períodos, mais vulnerável, em ter que conviver e aprender formas de cuidado e o manejo de sua nova situação de saúde. Implica em ter que criar novas rotinas, incluir certos rituais de cuidado e de atenção ao seu corpo e aos seus estados de funcionamento integral de saúde. Cuidados relacionados, por exemplo, ao controle dos horários de medicamentos, à manipulação de medicações específicas, a adaptações de alimentação, de higiene etc. Tudo isso conforme suas novas necessidades. É preciso entender como agir a cada sinal percebido do corpo, manejar terapias que auxiliam em aliviar certos sintomas, entre outros.

Ou seja, em certa medida a pessoa passa também por um processo de entender seu corpo, sua situação emocional frente a essas novas condições, interpretando-o e percebendo-o através de todas as transformações que ocorreram na vivência dessa experiência e do processo de identificação como uma doente crônica. Isso tudo ocorre a partir dos novos espaços sociais frequentados e dos mecanismos existentes que expõem maneiras de como se concebe o papel da pessoa que se encontra necessitando de assistência à saúde. Esses novos espaços são os espaços institucionais de serviços de saúde, hospitais, consultórios médicos, ambulatórios, laboratórios de exames, procedimentos e manipulação do corpo do “paciente”, farmácias de medicamentos especiais, assim como os contatos e conversas estabelecidas com os profissionais de saúde como médicas(os), enfermeiras(os), técnicas(os) de enfermagem, e demais servidores dos serviços

institucionais de saúde, além também do contato com outras pessoas que estão também inseridas nesse espaço enquanto doentes crônicos (GAMA, 2020).

São um conjunto de pessoas nesse cenário das instituições de saúde, que atuam com códigos relativos a esses espaços e, de certa forma, ao interagirem com a pessoa que está ali para tratar e solucionar suas questões de saúde e doença, apresentam e compartilham tais códigos, ideias e valores desse determinado contexto com seus aspectos culturais e conforme as estruturas sociais em que seus papéis de profissionais do setor da saúde são baseados. Segundo Langer (1976 *apud* LANGDON, 2014), a realidade externa transforma-se através da internalização simbólica do sujeito. Dessa forma, o processo de aceitação do diagnóstico e o processo de identificação com essa nova condição de doença crônica não acontece sem a interferência conflitiva entre os espaços sociais e contextos culturais diferentes.

Sendo que existem diferenças entre a abordagem e percepção da doença. O olhar biomédico sobre a doença e sobre o chamado paciente é um, a percepção do próprio sujeito a partir de todas essas situações ocorridas é outra e a percepção do seu grupo social mais próximo pode ser também outra. Nesse ponto, o percurso sobre o processo entre saúde e doença, pode gerar diferentes narrativas em que cada espaço social ou cada conjunto de atores envolvidos, que têm formas diferentes de perceber, experienciar e explicar esse processo entre adoecer e buscar por reabilitação da saúde, constituindo narrativas diferentes para abordar a doença.

A área biomédica tende a ver a doença como algo a ser curado ou tratado em um sentido isolado e técnico, focando nos problemas, nas alterações que o corpo está sofrendo. O padrão de tratamento da biomedicina consiste em procurar pelo que está fora de “ordem” no corpo. Obviamente que isso é de extrema importância, porém quando se pensa no conceito ampliado de saúde, isso não é o suficiente. Uma abordagem da doença voltada a enxergá-la unicamente como um problema, traz significações bastante pesadas e problemáticas para o doente crônico, não contribuindo para que ele possa perceber, mesmo frente às limitações, o todo restante, a sua potencialidade como ser sujeito e agente de sua história, de perceber que sua nova forma de vida não é anormal, mas sim mais uma forma de existir, com suas especificidades e características relativas à sua condição.

Ao mesmo tempo em que, para o modelo médico, a deficiência é encarada como consequência natural da lesão de um corpo, os impedimentos funcionais do corpo vindos de doença ou não, são vistos como algo particular, que naturalmente

devido a disfuncionalidade orgânica, biológica, inviabiliza a vida social das pessoas. Segundo Diniz (2010, p. 4):

Opor-se a ideia de deficiência como algo anormal não significa ignorar que um corpo com lesão medular necessite de recursos médicos ou de reabilitação. Pessoas com e sem deficiência buscam cuidados médicos em diferentes momentos de sua vida. Algumas necessitam permanentemente da medicina para se manter vivas. Os avanços biomédicos proporcionam melhoria no bem-estar das pessoas com e sem deficiência; por outro lado, a afirmação da deficiência como um estilo de vida não é resultado exclusivo do progresso médico. É uma afirmação ética que desafia nossos padrões de normal e patológico.

A partir dessa reflexão, falar sobre a deficiência e sobre cronicidade com objetivo de transformar as concepções vigentes no âmbito social como um todo, impõem-se como um desafio, pois esse é um movimento contrário ao que é comumente propagado em sociedade. Reconhecer a deficiência como um modo de vida (conforme o modelo social da deficiência), e não como uma tragédia pessoal, algo relacionado a sorte da natureza da pessoa, ou mesmo superestimando a pessoa como uma super heroína, por “superar” suas limitações, reforçando a ideia de que o “natural e normal” é a sua não presença nesses espaços e nas atividades da vida social.

O modelo social da deficiência, especialmente a partir da crítica feminista, traz contribuições muito importantes sobre uma perspectiva ética em relação a experiência da deficiência. Os primeiros teóricos sobre o modelo social da deficiência, que foram precursores de grande importância para o debate sobre como as barreiras sociais interagem com as lesões corporais produzindo a deficiência, demonstraram que a deficiência era algo a ser compreendido como uma questão multidisciplinar, não exclusiva do discurso médico como lesão. Por outro, essas teorias acentuavam a questão da independência, de que, superada as barreiras sociais, todas as pessoas deficientes poderiam ser independentes de maneira geral. Contudo, a crítica feminista chama a atenção para o fato que nem todas as pessoas com lesões, dado os diferentes tipos e níveis de lesões, poderiam ser totalmente independentes, no sentido de não precisarem de cuidados.

Visto que todas as pessoas, em alguma fase da vida ou em vários momentos, irão necessitar de cuidados, somos socialmente interdependentes. Alguns precisam de mais cuidado do que outros, mas, segundo as contribuições da crítica feminista, a interdependência é o valor que melhor expressa a condição humana de pessoas, com

ou sem deficiência (DINIZ, 2010). Sendo assim, o cuidado constitui-se como um princípio ético para as organizações sociais, ainda que, na maioria das vezes, seja visto como algo que compete à esfera privada, ficando principalmente a cargo das mulheres, por conta das relações desiguais de gênero e por conta do sistema sexista e patriarcal.

Segundo Diniz (2010), três pontos resumem a força da argumentação feminista nos estudos sobre deficiência, sendo eles: (1) a crítica ao princípio da igualdade pela independência. Defendendo que a igualdade na verdade está presente pela noção de interdependência, pela ideia de que a experiência da deficiência é múltipla, e que nem todos poderão, mesmo eliminadas todas as barreiras sociais, ser autônomos, produtivos e independentes; (2) a emergência do corpo com lesões, o reconhecimento das lesões como parte importante da experiência subjetiva dos sujeitos. A crítica aponta que, ao desvincular a lesão da experiência da deficiência, corre-se o risco de tornar os corpos novamente domesticáveis e controláveis, como se a pessoa com lesão pudesse ter controle total sobre seu corpo. E que as ideias de autonomia e produtividade não são encaradas à luz dos desafios impostos pelas lesões mais graves e crônicas; (3) a discussão sobre o cuidado que pauta o reconhecimento do cuidado como parte da justiça social, reconhecendo que toda pessoa que necessita de determinados cuidados para viver deve recebê-los como reconhecimento de sua dignidade enquanto pessoa com direitos, exercendo seu direito à vida.

A partir disso, percebe-se a importância de se falar sobre a deficiência e sobre cronicidade de forma a elucidar, transformar, enfrentar e combater as ideias capacitistas introjetadas nas estruturas sociais, no imaginário social, nas instituições como um todo. Compreendo que a disseminação de informações é capaz de enfrentar o desconhecimento, o significado negativo que se dá à doença e à deficiência, que causam estigmatização a respeito da pessoa com doenças crônicas, em especial com a EM.

Segundo Gesser (2019b *apud* GESSER; BLOCK; MELLO, 2020), a defesa da deficiência como categoria de análise é justificada por essa ser constituinte da subjetividade, ocorrendo a partir das narrativas culturais relacionadas à deficiência, e presentes nos contextos sociais e culturais que moldam o modo como são configuradas as relações das pessoas com e sem deficiência com seus próprios corpos. Dessa forma, as noções correntes sobre deficiência no espaço social afetam

as subjetividades de todas as pessoas e suas percepções a respeito do corpo, limitando a imaginação social a respeito da deficiência.

Como as narrativas predominantes restringem as complexidades da deficiência, elas não apenas restringem as vidas e governam os corpos das pessoas que consideramos deficientes, mas limitam a imaginação daqueles que se consideram dessa forma. Narrativas estereotipadas, muitas vezes não examinadas, acabam por sustentar ambientes excludentes, a discriminação no emprego e a marginalização social. (GARLAND-THOMSON, 2005, p. 1567)

Modificar estruturas sociais solidificadas a partir de sistemas de opressão e exclusão, como o capacitismo e suas possíveis interseccionalidades, com certeza é algo complexo e difícil, porém o envolvimento e engajamento das pessoas com deficiência e cronicidade em espaços como as mídias sociais, blogs, sites da Internet têm atuado nesta direção. Assim como o engajamento dessas pessoas em movimentos e associações de pacientes, e nos debates acadêmicos em diversas áreas do conhecimento têm se mostrado como um caminho significativo para a visibilidade dessas questões, podendo ser percebido com potencial de transformação social. Uma dessas associações que reúne pacientes, ativistas, familiares, pesquisadores etc. é a Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), que abordarei a seguir.

Contemporaneamente, a sociedade em geral percebe as condições de doença e a deficiência como experiências a serem evitadas, e quando elas ocorrem, deve-se então encontrar alguma maneira de curar, de resolver para que tudo volte ao “normal”. Se o problema não puder ser resolvido nos termos da normalidade corporal e orgânica, a situação de doença ou deficiência passa a ser vista como uma história particular de tragédia do sujeito, com um olhar de pesar, com uma percepção de anormalidade. Bate-se na tecla de que é importante ser saudável, fazer exercícios físicos, se alimentar da melhor forma, conforme uma determinada seleção de alimentos do “bem” presentes em dietas famosas, até a busca por procedimentos estéticos, tudo em prol do bem estar, da autoaceitação. Esses são os elementos presentes nos discursos hegemônicos compartilhados nos grandes meios de comunicação e nas mídias sociais na internet sobre o que é ser/estar saudável e bem consigo mesmo. Tudo o que foge a isso, especialmente as doenças, limitações, deficiências foge do padrão de ser saudável.

Ou seja, são conceitos de saúde superficiais, restritos, excludentes, que reforçam um significado da doença e da deficiência também. Ainda que não sejam a mesma coisa, compartilham em algum nível de estigmatização, com aspectos negativos, apresentados como anormais. Suscitando uma visão problemática sobre ser doente crônico e ter limitações, alterações orgânicas e funcionais, dificultando uma significação da doença crônica e da deficiência que fuja desses estereótipos, das dicotomias estritas, em que estar saudável é significado de ausência de doença.

Torna-se difícil encontrar significados de doença e de deficiência na sociedade em geral, que possibilitem a percepção de que essas são condições e formas legítimas de existência em todos os espaços da vida, de que são experiências que fazem parte do ciclo da vida, parte do que é ser humano, que faz parte do nosso corpo biológico e conseqüentemente do nosso social também: adoecer, conviver com doenças e eventuais limitações, lidar com dores e sintomas. Essas questões fazem parte do processo de saúde e doença em algum momento da vida de todos as pessoas, seja quando se recebe um diagnóstico de uma doença crônica, como a EM que pode alterar diversas funções no organismo, seja pelo próprio processo de envelhecimento, em que inevitavelmente podemos ir perdendo certas funções e desenvolvendo certas limitações, tudo isso faz parte da experiência de cada um do processo dinâmico e contextual de saúde e doença, em que vão se construindo significações e sentidos sobre essas vivências.

Langdon (2014), ao discorrer sobre as análises que exploram a fenomenologia da dor crônica, afirma que a doença é uma experiência que gera narrativas que procuram dar sentido ao sofrimento e também ajudam as pessoas a negociar as decisões, sendo que as narrativas relacionadas às noções corporais, etiológicas e cosmológicas, também refletem as relações sociais. Desse modo, para a pessoa que convive com uma doença crônica como a esclerose múltipla, o seu processo de composição de narrativa é perpassado por diversos marcadores sociais, pois como dito antes, trata-se uma doença que atinge principalmente pessoas jovens, consideradas socialmente como estando no auge da vida produtiva. São pessoas jovens que precisam lidar com o mundo dos saudáveis, onde ninguém percebe os sintomas invisíveis da pessoa que se convive com uma doença crônica, com o mundo da cronicidade, dos cuidados que envolvem a doença, presente no corpo, nos seu emocional, no seu psíquico, no seu intelecto, transbordando assim por todo seu ser social.

Segundo Silveira (2016, p. 46):

A pessoa que tem o diagnóstico de uma doença crônica sente-se deslocada do seu lugar, ainda que o corpo físico permaneça no mesmo local. O corpo muda, modificando sua relação com o lugar. E muda de tal forma que a casa e a cidade onde se vivia passam a ser outras. Os caminhos que ele utilizava mudam, as rotinas mudam e a pessoa se vê constantemente na fronteira do mundo dos saudáveis e dos doentes. Ela transita por esses dois mundos e deve se adequar a eles.

Assim, como afirma Silveira (2016) apoiando-se em Hall (1996) e em seu conceito de identidades de diáspora, a diáspora pode ser uma boa metáfora para o momento do diagnóstico de uma doença, e para o modo como as identidades dos sujeitos, que passam por esses momentos específicos, se colocam em movimento, tirando a pessoa do seu lugar conhecido. Sendo assim, essa nova identidade, de doente crônico, de uma pessoa que passa a conviver com os diversos sintomas e tratamentos da EM, participando de novos espaços sociais referentes ao aspecto da cronicidade, interfere nas experiências anteriores. A partir desse novo momento, a participação da pessoa nesses novos espaços, assim como nos espaços sociais anteriores, àqueles em que já estava familiarizada e nos quais ela já compartilhava certos códigos sociais, se dá de maneira diferente, e a pessoa passa a combinar uma participação social criativa e mesclada entre os diferentes espaços. Criativa no sentido de que ela vai buscando, achando e articulando novos caminhos para realizar aquilo que precisa, por exemplo, recursos importantes à sua situação de saúde com objetivo de aprender a conviver com a doença, mas que também implica acionar mecanismos institucionais específicos e interagir dentro dos códigos sociais e institucionais desses espaços antes desconhecidos. Os novos códigos e caminhos, contudo, são mesclados com os antigos, porque trazem consigo códigos compartilhados nos espaços sociais de que já estava inserida antes do diagnóstico.

Tomemos, por exemplo, a participação da pessoa com EM em instituições de saúde, como os hospitais de emergência do SUS. E aqui tomarei o SUS como exemplo, pois vem ao encontro de um dos objetivos do trabalho, que é analisar a percepção da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose sobre as políticas públicas para as pessoas com EM. A pessoa precisa ser bem explicativa, porque ao recorrer a uma emergência por conta de um surto, principalmente quando esse surto não tem sintomas aparentes, como por exemplo, dormência em um braço, novos formigamentos, alterações visuais importantes como a diplopia, visão dupla,

sensibilidade a luz, entre outros. A pessoa precisa saber explicar aos médicos plantonistas, que geralmente são clínicos gerais e não especialistas em EM, o porquê de estar ali, a importância de ser atendida em uma emergência, explicar que seus sintomas não são banais e que não podem ser negligenciados. Muitas vezes a pessoa precisa explicar também que procurar um médico de saúde da família na sua unidade de saúde local não é possível por conta do tempo entre o agendamento e a consulta, por conta da estrutura da unidade, que é básica. E explicar que um surto precisa ser tratado de maneira emergencial, pois quanto menor o tempo entre o surto e o tratamento, menor serão as sequelas deixadas pelo processo inflamatório.

Isso pode ser exemplificado de uma outra maneira por um relato da blogueira Tuka Siqueira, em seu *blog* do *site* da AME. Ainda que tenha o mesmo sentido de ter de justificar e explicar o porquê de precisar de determinado serviço e procedimento de saúde, em que a pessoa fala sobre sua experiência com a emergência hospitalar de seu município. No relato, ela comparece com encaminhamento de uma equipe médica que a acompanha para realizar um tratamento de um surto que ela denomina como leve:

Na hora em que a enfermagem pega pra fazer é que vão realmente perceber que tenho razão e só então providenciar os trâmites para internação. Aí é um calvário; a atendente me faz um monte de perguntas e passa o caso pra chefia, que vem falar comigo e repete o tanto de perguntas, aí checam as informações com a administração. Mas aí tem que ter outro médico que não seja o plantonista para assinar e acompanhar a internação, só que a essa altura já são nove da noite (cheguei as cinco) e fica difícil buscar um em casa. Lá pelas tantas a coisa se resolve e aí fica tudo certo. O que aborrece é que não te dão ouvidos logo de cara, ficam nesse jogo de empurra e acabam transformando algo que poderia se resolver em 15 minutos numa epopeia que leva horas. Outra coisa irritante, duas perguntas que o médico designado para me acompanhar me fez. A primeira: “porque tu não faz isso lá em Porto Alegre?” – Sério, tive vontade de estrangular ele. [...] expliquei com toda a paciência que eu nem tenho, que já faço essas viagens há 13 anos, que elas não são passeio, estou cansada, estou em surto, tenho filhos, casa, uma vida pra dar conta e é a única coisa que ainda consigo fazer por aqui. A segunda pergunta: “porque tu não passaste num clínico antes?” Provavelmente esse seria o caminho mais correto a seguir, talvez por isso eu tenha engolido novamente a vontade de manda-lo longe e desistido de dar explicação. Seria muito difícil, exaustivo e desnecessariamente estressante faze-lo entender que eu teria que esperar mais de 10, 15 dias por uma consulta com um clínico e correria o risco de ele não ser capaz de diagnosticar o surto e nem dar prosseguimento ao encaminhamento do meu neuro. Primeiro porque eles não entendem nada de EM, segundo porque se sentem ofendidos quando viemos com recomendação pronta de outro médico. São criaturas muito sensíveis, é preciso lidar com os Egos inflados e eu não tenho mais paciência pra isso.⁴

⁴ Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/como-explicar-a-fadiga-da-esclerose-multipla-para-quem-nao-tem-em>. Acesso em: 28 jun. 2021.

Dessa forma, a participação social da pessoa com EM nesses espaços e em circunstâncias semelhantes a essa, posiciona ela a estabelecer uma afirmação de identidade, para que possa acessar, reivindicar e participar dos espaços que necessita frente a sua condição. Negociando, explicando e afirmando sua condição de saúde e seu direito de acessar determinado serviço, a pessoa com EM passa a exercer uma participação social prática em busca dos recursos necessários para o exercício de sua vida, muitas vezes tendo que assumir uma postura de defesa e reivindicação para que seja possível acessar determinados serviços, espaços institucionais e políticas públicas.

Sendo assim, pode-se inferir que, de certa forma, existe participação política, já que podemos considerar que a participação política está contida na participação social, pois toda a vivência em sociedade é também uma vivência que influencia direta ou indiretamente a esfera pública (SAWAIA, 2001 *apud* PAIVA; SILVEIRA; LUZ, 2020). Dessa forma, ao buscar por seus direitos para conseguir tratar, controlar e conviver com a doença, ao mobilizar recursos para acessar os serviços de saúde, ao recorrer a processos administrativos referentes a solicitações de assistência farmacêutica, ao explicar nos espaços sociais sua cronicidade e as características que a sua condição envolve, a pessoa com EM também desenvolve uma participação social. E, em certa medida, também uma participação política, porque, como argumentado antes, em muitas circunstâncias a pessoa precisará, de alguma forma, afirmar sua identidade crônica e reivindicar por reconhecimento social a partir disso.

Esse aspecto de participação social e política pode ser percebido de forma mais explícita principalmente por meio da mobilização e articulação das associações de pacientes. Nelas, a articulação política e as ações pelo reconhecimento das especificidades e necessidades das pessoas com EM ganha mais força para reivindicar e debater sobre as questões da EM. Elas contribuem para que, de forma geral, as pessoas com EM possam ser tratadas com equidade perante os serviços públicos, instituições e espaços sociais.

3 ESCLEROSE MÚLTIPLA, POLÍTICAS PÚBLICAS E ENGAJAMENTO SOCIAL: O PAPEL DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES COMO A AME

3.1 PARTICIPAÇÃO SOCIAL NO CONTEXTO DE DOENÇA CRÔNICA E DEFICIÊNCIA

Assim como acontece em outras doenças, na esclerose múltipla também existem associações de pessoas que compartilham de um mesmo diagnóstico e se unem para entender seu papel como paciente, para mobilizar forças para serem reconhecidas enquanto sujeitas de necessidades e demandas específicas relacionadas a sua situação de saúde, para reivindicar por atenção aos aspectos referentes a doença, que envolvem e impactam em diversos níveis as diferentes esferas da vida de quem tem EM. Nesse caso, a mobilização social das pessoas com EM também é muito importante, para que a sociedade em geral conheça e reconheça suas múltiplas especificidades, para que o conhecimento sobre o que é a EM seja cada vez mais disseminado e debatido na esfera pública, com o poder público, com as instituições públicas do estado, as instituições da instância privada, como empresas, empregadores, mercado de trabalho, instituições de ensino em geral, e também no espaço das relações sociais. Porque quanto mais amplo for o debate e melhor for o conhecimento, maiores poderão ser as chances de diminuição de preconceitos e maiores as possibilidades de combater estereótipos presentes no imaginário social, que se impõem muitas vezes como barreiras à vida social das pessoas que têm EM.

Notoriamente, debater sobre questões como doenças crônicas e deficiências não é algo fácil. Trabalhar para que essas questões tenham visibilidade na esfera pública como um todo, além de problematizar as formas de exclusão e opressão existentes a fim de demonstrar as dificuldades e barreiras sociais que se impõem a um tratamento social equânime das pessoas com doenças crônicas e deficiências, é algo que exige certo esforço e articulação social. Sabe-se que existem muitos impeditivos para a participação e mobilização social, porque no limite muitas vezes as pessoas precisam imediatamente utilizar suas forças, suas redes de apoio social para seu processo de subsistência, para lidar com o que está acontecendo no presente, no atual momento de suas vidas, e encontrar maneiras de resolução das questões que estão emergindo e impactando suas vidas cotidianas, não havendo recursos extras

disponíveis, seja de tempo ou de renda, para conseguirem se articular como movimento.

Diversas barreiras sociais como as desigualdades sociais, as desigualdades de raça/cor e etnia, atitudes excludentes, preconceitos, inacessibilidade de lugares por falta de estrutura ambientais, inacessibilidade de instrumentos de comunicação, dificuldades de transportes e adaptações de espaços, entre outros, também podem contribuir como impeditivos e inibidores para que as pessoas consigam se organizar em mobilizações sociais junto de outras para reivindicar e defender seus direitos e deveres enquanto cidadãos de modo geral, e mais especificamente enquanto cidadãos com questões específicas de saúde. A participação social deveria ser plena, garantida e estendida a todas e todos, com condições que promovam o acesso diferenciado, a partir do princípio da equidade e da justiça social, considerando as diversas realidades e as características específicas das pessoas.

No entanto, os direitos de populações que historicamente são mais vulneráveis, que sofrem com diferentes tipos de opressão e exclusão, como o racismo, o sexismo, as desigualdades socioeconômicas, o capacitismo, entre outros, não são assegurados. Os estudos sobre interseccionalidades, como por exemplo, o trabalho de Kimberlé Crenshaw (2002) que define a interseccionalidade como um conceito que busca visibilizar as consequências entre dois ou mais eixos da subordinação, como racismo, patriarcalismo, que criam desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias etc., demonstram bem isso: essas populações sempre necessitaram da luta dos movimentos sociais que demonstram e defendem suas necessidades e direitos. Quando a igualdade de participação é impedida de acontecer, por conta de alguma estrutura social, cabe ao movimento social mover as estruturas e promover justiça social (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009 *apud* PAIVA; SILVEIRA; LUZ, 2020), com a participação de todos em condições de igualdade (PAIVA; SILVEIRA; LUZ, 2020). Ou seja, as pessoas têm o direito de se envolverem, de participarem e de influenciarem as decisões que dizem respeito aos assuntos pertinentes aos seus interesses e à vivência social.

Contudo, mesmo frente a uma gama de dificuldades impostas à participação social de pessoas com doenças crônicas e deficiências, muito tem se conquistado através da mobilização dessas pessoas em associações de pacientes e em movimentos sociais pela saúde. Também se ressalta aqui que, mesmo uma pessoa sozinha, ou com o apoio de seu microgrupo (núcleo familiar ou sua rede de apoio de

núcleos sociais mais próximos), ao procurar entender, reivindicar e fazer valer seus direitos de saúde, assistência, trabalho etc., exerce uma participação social, ao agir e tensionar as estruturas sociais presentes nas instituições para que seu direito seja reconhecido. Toda a vivência em sociedade influencia de alguma maneira a esfera pública, estando a participação política contida na participação social (SAWAIA, 2001 *apud* PAIVA; SILVEIRA; LUZ, 2020).

Para compreender a participação social das pessoas com EM e das associações em prol delas, especialmente no que diz respeito à esfera pública, ao poder público, e à reivindicação de políticas públicas referentes às particularidades que envolvem a EM, acredito ser importante apresentar como a esclerose múltipla e a deficiência estão relacionadas e podem ser encaradas a partir dos consensos sobre saúde, doença e deficiência em nossa sociedade. Por isso, a inclusão da questão da deficiência dentro desta análise, que além de ser um assunto social de grande importância, trata-se de um aspecto interligado com a EM, pois pode surgir como consequência das sequelas da doença.

Aqui, considero os estudos sobre capacitismo enquanto categoria de análise sociológica, considerando que as doenças, lesões, impedimentos físicos, psicológicos, emocionais, intelectuais têm operado socialmente e historicamente como marcadores de exclusão, marginalização e como noções que desumanizam e inferiorizam as pessoas. Noções que são construídas e compartilhadas socialmente através dos processos construídos historicamente, como o processo de eugenia (século XVIII, XIX, XX), que também podem estar sutilmente presentes ainda na sociedade hoje, como por exemplo, o fato de muitas com deficiência ainda se sentirem pressionadas a não passarem suas deficiências ou diagnósticos para seus filhos (BLOCK; FRIEDNER, 2017). E em processos que encararam a diversidade biológica e social das pessoas com EM como patologias, desvios da normalidade, a partir da noção de um corpo estabelecido como padrão para a espécie humana, socialmente e historicamente fabricado a partir de ideias capacitistas, do modelo médico da deficiência, e das concepções sociais e econômicas sobre produtividade.

Segundo Gesser, Block e Mello (2020, p. 18):

Há uma estreita relação entre o capacitismo e as práticas eugênicas, uma vez que, com base no pressuposto da corponormatividade, justificou-se o uso compulsório de práticas de encarceramento, esterilização involuntária e até de eliminação das pessoas com deficiência. Outrossim, o capacitismo também tem relação com o aperfeiçoamento do sistema capitalista, à medida

que há o estabelecimento de um ideal de corponormatividade que corrobora com a manutenção e aperfeiçoamento desse sistema econômico.

Dessa forma, a partir desses pensamentos eugenistas, os corpos considerados desviantes devem ser tratados, curados e controlados. Essas noções ainda circulam fortemente pelo imaginário social, através de concepções socioculturais, que balizam as percepções sociais sobre doença e deficiência, estando presentes nas estruturas sociais. Essas noções ainda presentes na sociedade sobre os aspectos que envolvem doença e deficiência, provém em grande medida também do discurso biomédico e da visão dessa área, que historicamente concebe a doença como algo individual, orgânico, com uma visão mecanicista sobre o corpo. Onde as diferenças biológicas são vistas como sinais de anormalidade, sendo assim são indesejáveis, onde a doença é principalmente focada como impasse, problema particular para a vida de quem a tem (SILVEIRA, 2016).

3.2 O PAPEL DA AME COMO ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES, ENGAJAMENTO E MOBILIZAÇÃO PELA ESCLEROSE MÚLTIPLA

A AME constitui-se neste trabalho como objeto empírico para análise sobre a mobilização social como associação de pacientes organizados em prol das questões relacionadas ao processo de saúde e doença das pessoas com EM. Além de também possibilitar a análise das políticas públicas existentes para as pessoas com esclerose múltipla a partir da percepção dos representantes da associação.

A Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose existe desde 2012 e tem como lema principal reunir pessoas e instituições relacionadas à causa, difundir o conhecimento sobre a esclerose múltipla e contribuir para o diagnóstico precoce (AME, 2020).

A Associação trabalha para ser uma ponte entre as pessoas com EM, as pesquisas na área e as políticas públicas e busca possibilitar o envolvimento das pessoas com EM na tomada de decisões sobre custos de novas tecnologias em saúde, a partir da participação das pessoas em consultas públicas da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS sobre a incorporação de novos medicamentos, terapias, tecnologias. Por meio da produção de informações sobre a doença, seus sintomas e tratamentos, tenta atuar como fonte de apoio e acesso à qualidade de vida para quem tem EM no Brasil.

A análise da AME e da sua perspectiva sobre as políticas para pessoas com EM nesta pesquisa foi realizada a partir de conversas e entrevistas com os representantes da associação, a entrevista com a vice presidenta da AME, Bruna Rocha e com o diretor executivo e fundador da AME Gustavo San Martin. Tais conversas me possibilitaram conhecer melhor a história da associação, que também se cruza com a própria história de vida dos dois, já que eles também têm esclerose múltipla. Ademais, tanto a primeira conversa quanto a segunda, em forma de entrevista, me possibilitaram compreender os objetivos da AME, o papel das pessoas com EM junto à associação, o papel dos interlocutores como representantes da associação e sua relação com a doença, além de posicionamentos da associação em relação às políticas públicas de saúde para a EM e demais ações e políticas públicas que podem ser acessadas por essa população.

Ao falar sobre sua relação com a doença, Bruna relatou que teve o diagnóstico aos 14 anos de idade e que na época não se tinham muitas informações sobre a doença na internet em português. Inicialmente ela foi ao ortopedista, por conta de formigamentos em uma mão, que ela e sua família acreditavam ser por conta do uso do computador. Ela relata que, por sorte, foi atendida por um ortopedista que desconfiou de algo neurológico e a encaminhou para essa especialidade. Palavras da Bruna sobre o momento do diagnóstico:

Na época não se tinha muita informação, não se tinha nem internet da forma que se tem hoje, então a informação que a gente chegava sobre EM era muito ruim. Em português não tinha quase nada na internet. E o que os médicos diziam pra gente era completamente diferente do que a gente ouve hoje. Então o meu diagnóstico foi por meio de um papel, meu médico não falou o nome da minha doença, ele escreveu em um papel e passou para minha mãe. Então nesse momento eu percebi que era uma coisa muito difícil. (BRUNA ROCHA, 27.04.2021)

Essa fala da Bruna demonstra o quanto o conhecimento sobre a EM avançou nos últimos anos, o que pode ser interpretado como fruto do progresso do conhecimento médico e científico sobre os aspectos da doença, mas também fruto da importante mobilização de pessoas com EM enquanto pacientes envolvidos e ativistas. Pacientes como a Bruna, que antes de se juntar a AME, já produzia conteúdo em um blog na Internet chamado Esclerose Múltipla e Eu. O blog, iniciado em 2009, quando a Bruna já convivía há 9 anos com a doença, constituiu-se como meio de se conectar com pessoas que também tinham a doença e compartilhar as questões

referentes à vida com EM. Além da AME, associações como a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, são as associações de maior impacto e engajamento social pelas causas referentes à EM.

Sobre a sua relação com a doença, Bruna relatou algumas experiências. Disse que aos 16 anos perdeu os movimentos. Como teve seu diagnóstico aos 14 anos, não podia fazer nenhum tratamento para controle da doença, pois os medicamentos existentes só podiam ser utilizados a partir dos 18 anos, não existindo tratamentos autorizados para menores de idade. Ela relatou que ainda hoje tem-se tentado a aprovação de medicamentos para menores no Brasil. Segundo a Academia Brasileira de Neurologia, Marques *et al.* (2018), os medicamentos disponíveis usados para controle da doença ainda não são autorizados pelas agências de regulação da segurança em saúde, tais como a ANVISA e a European Medicines Agency, por não existirem ensaios clínicos com todas as fases completas de avaliação nessa faixa etária. O tratamento para a EM pediátrica permanece “*off label*”, o que significa que os medicamentos podem estar sendo utilizados fora daquilo que é estabelecido em bula. Geralmente quando acontece, esse tipo de tratamento envolve os medicamentos de primeira linha, moduladores da imunidade, como a classe dos beta-interferons, que são considerados nesse caso como mais seguros.

Bruna, então, só pôde começar um tratamento de controle da doença após os 18 anos, quando já tinha desenvolvido algumas sequelas, conforme seu relato. Contudo, ela também relatou que o fato dos seus pais serem profissionais da saúde, fisioterapeutas, ajudou muito para seu tratamento e recuperação, pois o tratamento estava dentro de casa. Entre as suas experiências convivendo com a EM, Bruna relatou que, quando entrou para a faculdade, teve de usar cadeira de rodas. De lá até a conclusão do curso, ela saiu da cadeira de rodas, precisou de bengala e a bengala chegou no dia da formatura. Isso tudo foi um processo para ela, um processo que, segundo ela, a levou a entender que algumas coisas vêm para expandir o mundo, não para limitá-lo (no caso dos recursos como a bengala, por exemplo). Nas palavras da Bruna: “*A bengala me permitiu sair sozinha na rua, o que eu não fazia mais. Então...enfim, foram diversos momentos*”. (BRUNA ROCHA, 27.04.2021).

Falando sobre a sua relação com a EM, ela disse:

Sobre a minha relação com a EM, tudo isso que eu fui vivendo, eu fui vivendo e levando para a academia. Então eu fiz o meu mestrado, meu doutorado, pós doutorado todo ele a partir da representação das pessoas com deficiência

física, a narrativa das pessoas com doenças crônicas, tanto na internet como na literatura. E esse continua sendo um pouco do meu tema de pesquisa, que é também um pouco daquilo que eu faço, como contar pro mundo aquilo que a gente vive, que faz com que a gente se forme e forme outras identidades. Fui fazendo esse movimento. (BRUNA ROCHA, 27.04.2021)

Sobre a formação da AME e sua relação de amizade e trabalho com o Gustavo:

Eu criei o blog porque eu queria me conectar com pessoas que tivessem o mesmo diagnóstico que eu, queria ter outro tipo de informação, já tinha muito mais informações em inglês nos sites internacionais. Então me conectei com gente de fora; e com o blog em pouquíssimo tempo encontrei muita gente, porque tinha muita gente com o diagnóstico procurando a mesma coisa que eu, não tinha nenhuma oferta ainda desse conteúdo. O blog foi crescendo, nesse crescimento eu encontrei muitas pessoas importantes até hoje na minha vida, uma delas é o Gustavo. Para mim o Gustavo chegou como um cara que teve o diagnóstico de EM não ficou contente com o que ele encontrou na internet, nas associações e resolveu fundar a associação dele. E a ideia da associação dele, o primeiro e-mail que ele me mandou, ele me mandou já com o projeto da AME, eu me lembro de ter lido e não ter entendido muito bem e fiquei assim: tá, mas é um negócio na internet, é em Guarulhos, onde que vai funcionar? E ele disse: É pra produção de conteúdo, para as pessoas se conectarem na internet, blogueiros, enfim. É o que eu faço sozinha e eu vou ter mais gente pra fazer! Nisso já tinha Indústria Farmacêutica procurando blogueiro, juntando associações, então assim a gente via um outro movimento também de fora para dentro porque muitas coisas estavam se desenvolvendo, muito remédio chegando no Brasil. Olhando hoje eu consigo perceber isso. (BRUNA ROCHA, 27.04.2021)

A fala da Bruna demonstra também uma emergência e desenvolvimento de certa força dos movimentos de pacientes como blogueiros na internet nesse período. Os blogs parecem ser o espaço onde as pessoas encontram outras pessoas vivenciando as mesmas condições de saúde, espaços onde elas encontram reconhecimento sobre as questões que envolvem a vida delas em relação a convivência com a EM. Ademais, também se percebe o movimento da Indústria Farmacêutica indo ao encontro da expansão da participação de pessoas com EM, ao mesmo tempo em que acontecem avanços em relação a novos medicamentos chegando no país.

Em sua tese de doutorado, defendida no Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em 2016, Bruna elabora sobre autobiografia e relata sua formação identitária em blogs de pessoas em condição crônica de doença (SILVEIRA, 2016). Bruna refletiu também sobre o interesse da Indústria Farmacêutica nos chamados Blogueiros da Saúde e nos encontros promovidos por ela para debaterem a respeito.

Em seu trabalho, Silveira (2016, p. 109) afirma que:

Esses encontros são patrocinados pelas gigantes da indústria farmacêutica que têm nos blogueiros figuras-chave para atingir seu público-alvo e também pra divulgar suas pesquisas e releases, que são, muitas vezes, deixados de lado pela mídia de massa.

Os Blogueiros da Saúde, são muitas vezes pessoas com doenças crônicas e ativistas que participam das mídias sociais abordando o tema da saúde, compartilhando suas histórias de processo de saúde e doença e ampliando o debate sobre as questões pertinentes a ele. Elas costumam se reunir no Encontro Nacional de Blogueiros da Saúde, que tem por objetivo reunir blogueiros e blogueiras para o fortalecimento do ativismo em saúde, incentivando a democratização da informação e evidenciando a importância desses/as blogueiros/as como formadores de opinião e como agentes de transformação social (SILVEIRA, 2016).

Conforme os relatos dos dois representantes, a AME surgiu principalmente por conta de uma sensação de estranheza e inconformismo do Gustavo que, durante o processo de diagnóstico, ao pesquisar na Internet sobre a doença, precisou lidar com informações muito pessimistas. Conforme relato dele, essas informações surgiam com imagens muito impactantes e desesperançosas, com generalizações a respeito do curso da doença. Relatando a EM a partir de uma perspectiva muito negativa, com imagens de pessoas com a saúde muito comprometida, em cadeiras de rodas, de pessoas acamadas, deprimidas. E, principalmente, sem apresentar informações que contribuíssem para o entendimento real da doença, sobre quais poderiam ser os cuidados e estratégias para lidar e conviver com a doença, informações sobre tratamentos disponíveis, sobre como acessar tratamento e/ou sobre onde procurar por diagnóstico nos serviços de saúde etc.

O primeiro sintoma do Gustavo foi uma alteração visual, a neurite óptica. Resumidamente, esta alteração consiste em uma inflamação do nervo que liga o olho ao cérebro, transmitindo o impulso nervoso, e as informações que possibilitam que enxerguemos. Trago um trecho do relato do Gustavo sobre o momento do diagnóstico e sua motivação para criar a AME:

O médico falou sobre o diagnóstico, disse pra eu levar pra minha família... até então eu só tinha as informações que o médico me passou, não tinha pesquisado ainda, eu não tinha a mínima ideia do que tava acontecendo comigo. contei, minha mãe começou a chorar desesperadamente... e aí ela foi procurar na internet... fui para o meu quarto. Quando minha mãe veio até o quarto e falou: Gustavo, você vai morrer? Chorando de soluçar... (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

Ele relatou que em um primeiro momento ficou muito incomodado com a pergunta da mãe, mas logo depois compreendeu, refletindo e imaginando o sentimento de uma mãe ao pensar que o filho corre risco de vida. Ele relatou também que, por conta disso, ocorreu em sua família uma inversão de papéis. Pois ele que estava passando pelo processo de ser diagnosticado com uma doença grave e até então desconhecida, precisou cuidar e acalmar a sua mãe em relação às consequências que tanto podiam ser reais como imaginárias acerca da doença.

Passado o bloqueio inicial por conta do impacto do diagnóstico, Gustavo foi pesquisar na Internet a respeito do que era a EM:

Eu só vi imagem de cadeira de roda, só li notícia de gente acamada, de que a vida acabava num tom negativo... num tom pessimista... A gente hoje sabe né, o curso natural da doença ele provavelmente apresenta uma cadeira de rodas ou no mínimo uma bengala... Mas considerando que nós não vivemos o curso natural da doença, que nos tratamos; segundo que eu acredito num negócio que vai além do que a gente pode explicar e que eu não sei quanto tempo vai demorar, se vai chegar pra mim ou não, e até lá eu não quero ficar sofrendo, não quero ficar achando que a minha vida acabou... sempre tive muitos sonhos. (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

O relato do Gustavo sobre o sentimento de insatisfação a respeito das informações encontradas na Internet na época de seu diagnóstico, em 2011, e sua motivação para criar e fundar a AME, foi o seguinte:

Pensei que isso não estava certo e fui pesquisar e encontrei o blog da Bruna, demorou mais ou menos um ano para estruturar a AME. No começo eu tentei até fazer alguma coisa mais assistencialista aqui em Guarulhos, mas não me parecia o caminho. Eu queria poder representar as pessoas com EM no Brasil, não só com legitimidade, mas também com força, porque eu pensava muito nisso: imagina um dia eu chegando pra conversar com o ministro da saúde falando que eu represento só as pessoas aqui de Guarulhos, eu não conseguiria desenvolver políticas nacionais, e isso ficava muito forte pra mim, sou administrador de formação a minha especialidade é em criatividade e empreendedorismo. Eu fiquei muito tempo em gerenciamento de projetos, a minha função era desenvolver novos projetos sem recurso nenhum, e aí quando eu pensei em criar a AME. Pensei, vamo colocar em prática tudo que eu estudei, aprendi. Planejei por quase um ano sozinho, em abril de 2013 quando a AME foi fundada formalmente e logo na sequência já conheci a Bruna, entrei em contato com ela e falei vamo fazer um trabalho. (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

Dessa forma, um dos principais objetivos da AME é ser referência para informação de qualidade a respeito da EM na Internet, com conteúdos que promovam o conhecimento a respeito das diversas questões relacionadas à doença, como conteúdos sobre pesquisas e novos conhecimentos científicos sobre a EM, sobre

novas tecnologias em saúde, medicamentos, etc. Conteúdos que auxiliem as pessoas a entenderem seu papel como sujeitos do seu processo de saúde e doença, com poder de ação e decisão para avaliarem os caminhos e os recursos terapêuticos que melhorem sua situação de saúde e a convivência com os aspectos da doença.

Desse modo, os conteúdos produzidos e compartilhados pela associação têm uma linguagem interativa, dinâmica, com informações referenciadas, com acessibilidade em Libras e visam promover um entendimento amplo sobre a saúde da pessoa que convive com a doença. Falam sobre os sintomas e estratégias para lidar melhor com eles, conteúdos de educação em saúde relacionados a EM, como por exemplo, como saber quando se está tendo um surto, o que é um surto, para quais sinais devemos ficar atentos, entre outros. O site mescla postagens em espaços como blogs, em que algumas pessoas compartilham suas experiências de vida com EM, situações e reflexões que surgem no cotidiano da cronicidade; com postagens sobre atualizações, novidades e descobertas em relação ao conhecimento médico e científico sobre a doença, terapias, medicamentos, tecnologias, conhecimentos que auxiliem no entendimento da doença e propiciem uma atuação consciente e ativa por parte das pessoas com EM, dos cuidadores, familiares e amigos.

Pois como a própria associação afirma em seu site e também em outras plataformas digitais, como o Instagram: a informação é o melhor remédio. Tanto para lidar com a doença, quanto para desmistificar estereótipos e preconceitos que podem estar presentes no imaginário social e impactam negativamente as vivências e experiências das pessoas com EM.

A associação é composta por um time de pessoas divididas entre conselho científico multidisciplinar, pessoal de comunicação, relacionamento, eventos, administrativo e financeiro, além de contar com um espaço para blogueiros que convivem com a EM e que no site da AME escrevem colunas compartilhando suas experiências com a EM. Atualmente, a AME trabalha com plataformas digitais interligadas. Além do site oficial, eles são ativos nas mídias sociais como Facebook, Instagram, grupos de WhatsApp voltados para EM, Youtube e Spotify, o que facilita a comunicação e interlocução com as pessoas que acessam seus conteúdos, realizando uma troca.

Relato do Gustavo sobre o papel da AME e seu engajamento nas mídias sociais como forma de mobilização pela EM:

Entendi que a grande potência da AME era ser um grande portal de conteúdo com uma pegada mais otimista, positiva, com legitimidade e de representatividade, então assim não podia ser só a realidade do Gustavo ou da Bruna, tinha que ser de um corpo de pessoas, chegamos a ter 40 blogueiros na AME, enfim aí a gente começou e a AME virou o que virou e espero que ela continue apoiando outras pessoas que por ventura tenham seu diagnóstico. Acho que a grande estratégia da AME dentro da produção de conteúdo, é não só criar essa legitimidade, representatividade, mas a partir disso, exercer de certa forma uma influência para uma mobilização social. A gente fala na AME que a gente não é líder de pacientes, a gente no máximo lidera com pacientes as mudanças, então a gente lidera com outras pessoas com EM as mudanças necessárias e é só através de diálogo. (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

Através da fala do Gustavo percebe-se que a produção e disseminação de conteúdos opera também como uma forma de conectar as pessoas com EM, gerando trocas e debates a partir da reação das pessoas aos conteúdos, e de como eles se encaixam na vida delas com a esclerose múltipla. Por meio desse debate pode-se gerar uma mobilização e envolvimento das pessoas sobre as questões pertinentes ao seu processo de saúde e doença e suas vivências em sociedade. Também é possível ter informações sobre como as pessoas, na prática do cotidiano com a EM, percebem determinada questão sobre a doença, ou sobre como outras questões da vida em geral atravessam e perpassam suas experiências. E a partir disso, das percepções compartilhadas, as ações podem ser desenvolvidas e propostas ao poder público por meio de mobilização dos pacientes, da representação da AME e de outras associações, que atuam por meio de estratégias de tensionamento e pressão na esfera pública. Tais grupos atuam principalmente por meio das mídias sociais junto aos poderes públicos e suas mídias sociais institucionais, em especial instâncias mais diretamente relacionadas como o Ministério da Saúde e suas Secretarias.

A seguir, trago uma fala do Gustavo sobre como essa troca, o envolvimento das pessoas com EM junto à AME pode gerar ações políticas:

Então a gente lidera com outras pessoas com EM as mudanças necessárias e é só através de diálogo. De repente a gente faz uma postagem sobre a gestação e a EM e aí de repente vem a Paulinha e se conecta com a gente e dali a gente identifica uma necessidade de desenvolver uma política pública. E então a gente, junto com a Paulinha, provavelmente vai seguir esse direcionamento. (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

Pensando sobre políticas públicas, ele diz: “A produção de conteúdo gera o diálogo, na troca a gente entende os desafios e a partir disso com as pessoas a gente propõe a política pública.” (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021).

A partir dessa fala, percebe-se como se dá o caminho da associação de pacientes para mobilização social em prol de políticas públicas e sociais que considerem as questões da EM. Analisando e refletindo, percebe-se que nem sempre todas as trocas, questionamentos levantados pelas pessoas no debate com a associação irão necessariamente se transformar em propostas de políticas sociais. Ou serão impulsionadas pela associação para pressionar diretamente as instâncias do poder público. Até porque, como em qualquer outro assunto social, nem tudo é viável, necessário e possível de se tornar uma política pública.

Mas uma questão que pode ser levantada sobre a importância da interação das pessoas com EM com os conteúdos produzidos pela AME, é que, ao se envolverem em debates em relação a questões pertinentes ao seu processo de saúde e doença e acessarem os conteúdos, as pessoas podem se sentir mais participativas, conhecerem e refletirem mais a respeito da sua doença e das questões de saúde que podem contribuir para suas vivências enquanto sujeitos criativos e com poder de ação. Podem ter mais conhecimento e exercitar mais atenção ao seu corpo, entendendo como ele funciona em relação à doença, visto que a EM se manifesta de forma diferente em pessoas diferentes. Também a partir dessa participação das pessoas a partir dos conteúdos desenvolvidos e compartilhados pela AME em suas plataformas, há uma disseminação de informações na sociedade civil, fazendo com que o debate e o conhecimento sobre o que é a EM possa alcançar mais espaços sociais.

O Gustavo também menciona esse aspecto:

Sem puxar brasa pro nosso assado, acho que fomentar campanhas pra sociedade civil foi uma grande conquista da AME e todos os projetos são pensados para serem legais pra qualquer pessoa mesmo que não conviva com EM. (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

A percepção deles sobre o conhecimento disseminado sobre a doença na sociedade em geral, e em especial das pessoas que convivem com a EM, é que, com o passar dos anos, por conta da crescente interação das pessoas na Internet, houve maior conhecimento. Isso se dá por causa da disponibilidade de mais recursos para obter informação, com mais pessoas conseguindo acessar a Internet, ainda que isso varie conforme a região do país. Segundo a Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílios, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) realizada em 2019, 82,7% dos domicílios brasileiros têm acesso à internet (CASA CIVIL, 2021).

O relato da Bruna que trago abaixo, avalia o papel deles enquanto associação que pretende ser referência em informação de qualidade:

Existe um mínimo de conhecimento, hoje minimamente as pessoas sabem que é aquela doença, daquela atriz da Globo... ou sabem que a mulher que tá no Oscar com a bengala tem EM. Hoje em dia quando eu falo que tenho EM, sempre alguém conhece alguém que tem EM, o filho do amigo ou o amigo do vizinho... Já foi mais complicado falar de EM, acho que hoje em dia, talvez pela bolha que eu vivo, os lugares em que eu compartilho essa informação, ela é recebida de uma forma muito mais amigável e com algum pingão de informação, com algum resquício do que é, que não é só o esquecimento, de que não é uma doença psiquiátrica. Porque há uns 15, 10 anos atrás tinha muito essa ideia, isso mudou bastante, acho que ainda se conhece muito pouco. Mas assim dado o número de pessoas que tem EM, acho que já tem bastante conhecimento... também vejo que as pessoas têm uma curiosidade mais respeitosa, de se interessar e perguntar e não mais aquela coisa que a pessoa escuta o nome e já se esquiva pra nem escutar o que que é. Eu já passei por essas duas situações e hoje posso dizer que passo muito mais pela primeira. Acho que se tem muito mais informação hoje e muito mais informação de qualidade... não querendo puxar brasa pro nosso assado, novamente, mas a gente tem hoje uma gama bem maior de informações até para combater fake news. (BRUNA ROCHA, 27.04.2021)

O Gustavo também falou sobre a sua percepção a respeito da informação sobre EM na sociedade:

Destacaria a evolução do acesso à internet. Acho que isso possibilitou o acesso à informação e a mais informações, e você compartilha. Então ajudou muito a espalhar conhecimento e a empoderar as pessoas dessa responsabilidade de conhecer a sua própria doença. Acho que antigamente tinha mais a questão de terceirizar a doença, de entregar pra Deus, de deixar que o médico cuidasse. Não que essas coisas não possam acontecer, elas podem, eu também entrego pro médico cuidar, entrego pra Deus, mas eu vou atrás também... Se a gente for pensar na sociedade civil hoje, ela sabe muito mais o que é EM. (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

Ao longo da entrevista eles falaram sobre a relação deles enquanto amigos, colegas e pessoas que, ao se conhecerem a partir de um diagnóstico em comum, a partir de uma experiência de ruptura e ressignificação de suas vidas, e ao se apoiarem enquanto pessoas que vivem a condição crônica da esclerose múltipla, conseguiram estabelecer laços importantes e significativos, que se desenvolveram através do trabalho de *advocacy* pela EM. E falaram sobre como os significados atribuídos a esse movimento, às causas múltiplas que envolvem as questões da vida com EM, têm potencializado a construção de mais laços e mobilização social relacionada a outras questões referentes à saúde que extrapolam a EM.

Falam também sobre questões que perpassam a vida social em diferentes contextos sociais e culturais, como por exemplo, questões relativas à saúde da mulher, a situação delicada de esgotamento do financiamento do SUS, sobre informações e atualizações sobre o funcionamento do SUS, além de debater sobre outras doenças que podem se somar à condição crônica da EM. Sendo assim, todas essas questões e debates a respeito podem propiciar um melhor entendimento da saúde como um todo, como um direito social que deve ser exercido com responsabilidade e consciência, fortalecendo o sentido do exercício da cidadania.

Trago aqui uma fala do Gustavo sobre o significado de ter a Bruna como parceira da AME:

A Bruna, tem muito mais aprendizado e experiência. Ela tem 10 anos a mais de doença e quando eu fui pesquisar eu acabei encontrando o blog dela. Então pra mim é muito difícil desassociar a AME da Bruna, porque apesar de ter começado essa iniciativa, todo planejamento foi junto com ela, eu só dei o ponta pé, só fiz um CNPJ, e acho que foi a melhor escolha. Acho que o grande desafio é você escolher as pessoas certas pra fazer aquilo que você planeja e a Bruna foi a escolha certa, foi a melhor escolha. Eu tenho certeza que a AME não seria o que é hoje pra ninguém, muito menos pra mim, se fosse qualquer outra pessoa, mas dentro do que eu acredito não tinha como ser outra pessoa. (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

Segundo a teoria *Frame Analysis* de Erving Goffman, os sujeitos, ao se inserirem em uma dada situação social, são mobilizados a defini-la a partir de um quadro interpretativo, que funciona como uma moldura, que orienta o comportamento adequado a determinada situação, que podem ocorrer conforme noções prévias, os chamados enquadramentos primários, que são quadros interpretativos com definições comuns, imediatas, naturalizadas, compartilhadas em uma dada cultura sobre diferentes situações. Além das molduras primárias (*primary frameworks*), um quadro interpretativo, também pode ocorrer a partir da sobreposição de enquadramentos, como o conceito de tonalizações (*keys*), que seriam o conjunto de convenções pelas quais uma dada atividade, já significativa dentro de algum esquema primário, é transformada em algo pautado sobre esta atividade, mas visto pelos participantes como algo muito diferente (GOFFMAN, 2012 *apud* SILVA; COTANDA; PEREIRA, 2017).

Partindo desse conceito, argumenta-se nesta análise que os representantes da AME, frente a um diagnóstico de uma doença grave, crônica, sem cura e progressiva, articularam suas noções primárias com definições mais imediatas sobre o que

significava a doença nas suas vidas. Isso se deu, visto que o recebimento de um diagnóstico é considerado como algo de grande impacto para todos os sujeitos, e ambos classificaram as experiências quanto às informações obtidas na época dos seus diagnósticos como informações “ruins” e “pessimistas”. Infere-se que as molduras primárias fornecidas pelos contextos sociais e culturais em que ambos estavam inseridos, mesmo tendo diagnóstico em épocas diferentes e em regiões do país também diferentes, compartilham de quadros interpretativos que relacionavam a esclerose múltipla, nesse primeiro momento imediato, a situações muito negativas e generalizadas, que favoreciam de certa forma um sentimento grande de medo, receio sobre seu futuro, sua saúde e suas vidas. Contudo, a partir do conceito de tom, de tonalizações (*keys*) sobre os enquadramentos interpretativos, infere-se também que ocorreu uma resignificação, eles lançaram mão dessas primeiras noções e significações pessimistas da doença. E a partir de interações simbólicas com o seus processos de saúde-doença (seus itinerários terapêuticos, os modelos de atenção e autoatenção em saúde utilizados) e suas relações com seus grupos sociais de apoio, resignificam esses aspectos difíceis da doença, e as informações ruins existentes e articularam, através dessa resignificação, uma ação coletiva em favor das questões pertinentes à situação de saúde de pessoas com EM por meio de uma associação que mobiliza e promove essa ação coletiva junto com as pessoas em condição crônica de EM, cuidadores, familiares e amigos.

Esta análise também parte da concepção de que a articulação de pessoas em uma ação coletiva, mobilização social, parte não somente de interesses comuns, da viabilidade material e da disponibilidade de recursos que impulsionam a participação social contínua e organizada, mas também a partir de aspectos subjetivos, dos significados e valores que elas atribuem ao movimento, as suas ações juntamente com os outros sujeitos, sendo esse um processo que envolve racionalidade e afeto. Segundo Alonso (2009), as emoções seriam formas culturalmente construídas de compreender o mundo e exprimir posições. Sendo parte natural de todos os processos interpretativos, afetariam a compreensão da estrutura de oportunidades, de recursos e de *frames*.

Sabe-se que o subjetivo não é preexistente à sociedade. As noções, ideias, costumes, entendimento de mundo são socialmente e culturalmente construídas. Contudo, o espaço subjetivo do indivíduo também não é estagnado e bloqueado pelos

contextos culturais. Ou seja, os indivíduos também têm poder de ação e criatividade sobre esses contextos.

Sendo assim, no espaço da ação coletiva, eles interagem e negociam a partir de suas vivências, interesses, objetivos e afetos. Emoções que podem despertar um sentimento de pertencimento a um grupo com semelhanças, como no caso das pessoas com EM, que podem se reunir e se articular a partir disso, a partir de uma identidade coletiva. Ainda citando Alonso (2009) para argumentar sobre o que pode motivar os atores para uma ação coletiva organizada e contínua, esta análise traz um segundo trecho sobre seu trabalho a respeito de um balanço dos debates sobre as teorias dos movimentos sociais.

Segundo Alonso (2009, p. 66), ao demonstrar a posição analítica de Alberto Melucci sobre movimentos sociais:

Melucci define os movimentos sociais não como um agente, mas como uma forma de ação coletiva, que surge a partir de um campo de oportunidades e constrangimentos e que possui organização, lideranças e estratégias. Sendo negociada, a identidade coletiva não se consubstancia, ela é um processo, sujeita continuamente à redefinição, conforme as negociações entre os agentes. Ela envolve uma operação racional, mas a decisão do engajamento não se limita a um cálculo custo/benefício, é também produto de um “reconhecimento emocional”.

Esse aspecto de identidades coletivas, de articulação enquanto atores sociais com interesses comuns e afetos, emoções que impulsionam a ação coletiva, pode ser percebido por meio do relato dos dois representantes da AME sobre a relação deles com a associação e com as outras associações de pacientes. Eles relataram que, apesar de divergirem em relação a objetivos, o que eles consideram saudável, a relação deles com outras associações é, acima de tudo, de somar forças. Mesmo que pensem de forma diferente as questões relativas à EM e às possíveis propostas de ação, de mobilização, elas, as associações, devem agir com respeito em relação ao objetivo de cada uma.

Elas se fortalecem enquanto grupo que tem objetivos em comum em relação às questões de saúde que envolvem a esclerose múltipla, o que é percebido como algo muito importante. Um exemplo disso é o fato de que a AME e a ABEM ocupam uma cadeira no Conselho Nacional de Saúde, que só foi possível a partir da mobilização de outras associações de pacientes com EM, como explicou Gustavo:

Hoje está mais tranquilo, comparado com o que era antes. É uma relação tipo química que, de repente, vem um catalisador e faz a coisa explodir. Então eu acho que no final do dia, hoje existe uma cordialidade, hoje existe talvez respeito entre o trabalho das associações. Assim, em 90% das vezes a gente tem uma excelente relação, pelo menos da nossa parte a gente procura muito ter esse bom convívio. Mas a gente sabe que às vezes pra falar é melhor que seja a Bruna, às vezes é melhor vir a Paulinha, às vezes o Gustavo, então assim, é um eterno exercício pra não contrariar a ordem natural da coisa. Mas apesar de cada uma ter objetivos diferentes, de pontos de vista políticos e sociais diferentes, que tem muito. A gente consegue juntar todo mundo na mesma mesa e sair dessa mesa com um plano comum, isso a gente consegue fazer a uns 5 anos... de conseguir juntar essas pessoas tão diferentes da gente mesmo e chegar pelo menos a uma coisa como objetivo comum, de que a nossa causa é a mesma então a gente não pode se dividir. (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

Segue um trecho da fala da Bruna sobre a União para conseguir a cadeira no CNS:

Hoje a AME e a ABEM, que são as duas maiores, a gente já tem uma mesma cadeira no CNS e quem nos colocou lá foram as outras associações, porque pra você ter uma cadeira no CNS tem que ter um estatuto com a assinatura das associações que cumprem representatividade em pelo menos 3 regiões. E foram mais de 30 associações, então todas as associações de EM basicamente deram a assinatura para o estatuto, então isso é uma forma de dizer que tipo, olha, apesar das diferenças... sabe aquela briga de família... tipo aqui dentro a gente pode brigar, mas lá fora ninguém fala mal da gente... e eu acho que isso rola na maioria das patologias. A saúde é um direito de todos, mas algumas doenças vão ter mais direitos do que as outras por conta do movimento que se faz e do peso que se coloca. Então isso todas as associações conseguiram perceber, que não adiantava cada uma ir lá gritar sozinha no congresso ou na câmara... que quando a gente grita junto é muito melhor, a gente consegue resultados maiores, então já houve esse passo à frente... (BRUNA ROCHA, 27.04.2021)

Sobre a atuação da AME no Conselho Nacional de Saúde, percebe-se através dos relatos na entrevista, que a posição da AME é de responsabilidade com a saúde, que o interesse deles não é totalmente particular, no sentido de serem uma associação de pessoas com EM, o compromisso deles dentro da instância CNS é com a saúde pública. Refletindo sobre o princípio de equidade do SUS, esse posicionamento parece ir ao encontro desse conceito, pois a ideia de distribuição de serviços e ações conforme a real necessidade, oferecendo mais a quem precisa de mais, assume um compromisso com o social como um todo, a partir das especificidades.

E considerando que a AME tem conseguido se organizar, através de engajamento com outras associações, com pessoas com EM, e que a partir disso tem conseguido promover ações específicas em favor da EM. No momento atual em que

se encontram, enquanto associação que tem um impacto social significativo e estão participando de espaços destinados a debates sobre a saúde pública, é muito compreensível que a voz e o papel da associação sejam utilizados para as diversas questões de saúde pública em geral e para as questões que necessitem mais.

Trago uma fala do Gustavo sobre o papel da AME no Conselho Nacional de Saúde:

Acho que a partir do momento em que você passa a ocupar uma cadeira no CNS sua responsabilidade é com a saúde. Hoje a AME faz muito mais nas comissões onde ela está, como a saúde da mulher, assistência farmacêutica, discutindo questões de saúde do que da própria doença. Uma vez por ano a gente tenta emplacar uma pauta lá falando sobre esclerose múltipla, mas as grandes ações de políticas públicas que a gente tenta fazer, a gente faz mais pela AME do que pelo conselho. (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

Sobre a relação da AME com a Indústria Farmacêutica, o interesse da associação, por meio do objetivo de representar com legitimidade a perspectiva da pessoa com EM frente às inovações e pesquisas científicas, é de ser uma ponte entre essas atualizações e a pessoa com EM, impulsionando a participação das pessoas através do compartilhamento de conhecimento, de informações pertinentes sobre a doença, para que as pessoa em condição crônica de esclerose múltipla possam tomar suas decisões a respeito dos melhores tratamentos em relação ao seu processo de saúde e doença.

Sendo assim, a AME tem interesse em ampliar a opções de tratamentos, a partir das evidências científicas, pois sabe que o consenso médico sobre o melhor tipo de tratamento é de que ele seja pensado a partir da situação de cada pessoa, por meio da história clínica e do nível de atividade e subtipo da doença. Conforme a fala dos representantes, obviamente é inegável que a Indústria Farmacêutica vê nisso uma oportunidade, pois maiores são as chances de oferecerem seus medicamentos e produtos.

Na entrevista o Gustavo e a Bruna explicaram como funciona a relação da AME com a Indústria Farmacêutica. Segundo Gustavo:

A gente entende que a Indústria Farmacêutica é um dos 5 clientes mapeados pela AME, sendo o cliente primário a pessoa que convive com EM, secundário a família e os amigos dessas pessoas com EM, e o terciário é a Indústria farmacêutica. Porque quando ele patrocina um projeto nosso, esse projeto ele tem contrapartidas, todas elas muito legítimas, porque tudo que a gente faz é super público. Como de repente a exposição de logo, ou a produção de conteúdo que vai para os sites dos fármacos, mas no final de

tudo pra gente seguir desenvolvendo projetos, a gente precisa de financiador, a gente chama de apoiadores sociais e a maior parte dos nossos recursos vêm da Indústria Farmacêutica. Acho que o desafio aí é a AME se apresentando não como uma associação de EM, mas uma associação de pacientes, a gente trabalha muito para tentar aprimorar a relação das associações de pacientes com a indústria farmacêutica. Pra tornar essa relação mais justa, mais igualitária, mais transparente, porque a gente trabalha com muita seriedade aqui, mas a gente não pode afirmar que todas as relações da Indústria Farmacêutica e associações de pacientes sejam totalmente legítimas ou eu diria são eticamente morais, porque as vezes ela pode ser legal, mas não é moral. Mas a nossa relação é uma relação saudável que possibilita tudo que a gente faz, inclusive remunerar todo o time, para fazer coisas que quem acompanha os conteúdos e ações da AME conhece bem. (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

Já Bruna disse:

Concordo com tudo que o Gustavo falou e acho que uma das coisas mais importantes é a gente ter desde o início o próprio código de conduta, que faz com que a gente tenha respaldo para tomar decisões autônomas e dizer assim, a gente vai até aqui. (BRUNA ROCHA, 27.04.2021)

3.3 ANÁLISE DOS DIREITOS SOCIAIS E DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA E A PERCEPÇÃO DA AME SOBRE ESSES ASPECTOS

Certamente as políticas públicas de saúde são de extrema importância e têm grande impacto sobre a vida de quem tem EM. É através do acesso a elas, aos recursos de saúde, que as pessoas conseguem acessar as demais políticas. Pois a saúde é um dos direitos sociais garantidos na constituição federal e fundamental para o desenvolvimento e o reconhecimento da dignidade de todo ser humano. O Sistema Único de Saúde, garantido na constituição como um dos âmbitos do Sistema de Seguridade Social do Brasil, tem como princípios que o regem a universalidade, integralidade e equidade, além de ter como princípios de organização a hierarquização, a descentralização dos serviços e ações em saúde e a participação popular através do controle social.

O SUS é uma conquista cidadã, na qual muitos movimentos sociais estiveram presentes, contribuindo e pressionando o poder público na época da formulação da constituinte, para que todos, especialmente as pessoas que mais precisam, considerando a grande desigualdade social e racial existente no Brasil, pudessem acessar serviços e ações de saúde com igualdade e pudessem usufruir de um direito

básico, tão importante para o exercício da vida cidadã e o reconhecimento da dignidade da pessoa.

Sendo assim, trata-se de um sistema público de saúde não excludente, ao qual, independente das características socioeconômicas, da ocupação da pessoa, se ela trabalha formalmente ou não, dos marcadores sociais como gênero, raça/cor, regionalidade, tem como princípio a não discriminação, o acesso é, ou deveria ser, integral a todos os serviços e assistência em saúde que a pessoa necessitar. O que significa dizer que as políticas públicas de saúde são pensadas, formuladas e organizadas conforme esses princípios, que são muito importantes para o atendimento das demandas de saúde da população em geral e também para as questões mais específicas de saúde. O princípio da equidade, concede mais ações e serviços conforme a real necessidade, concedendo mais a quem mais precisa, como no caso das doenças crônicas, em que o princípio da equidade se mostra imprescindível para a dispensação de políticas e ações de atenção, recuperação e promoção da saúde nas questões específicas de cada doença.

Na esclerose múltipla, assim como em todas as doenças, o acesso aos serviços de saúde desde o processo de diagnóstico é fundamental para a situação de saúde da pessoa com EM. Sabe-se que, quanto mais cedo o diagnóstico for estabelecido e quanto antes se intervir sobre o curso natural da doença, melhor será o prognóstico de saúde da pessoa. Evitando assim pioras, sequelas, maiores impedimentos, futuras recaídas e talvez menores sintomas significativos que impactam a vida da pessoa durante o curso da doença.

A porta de entrada do SUS, conforme os princípios e diretrizes organizativos, deve ser a Atenção Primária, os postos de saúde, as Unidades Básicas de Saúde, que preconiza um acompanhamento aproximado aos territórios, às comunidades onde esses serviços estão localizados. Contudo, no caso do diagnóstico de esclerose múltipla, nem sempre ele ocorre a partir da atenção primária, pois devida a complexidade de sintomas, a imprevisibilidade com que aparecem e “somem”, combinado com o fato de ser uma doença em que os médicos em geral ainda não conhecem o protocolo, ou seja, o protocolo da EM ainda não é comumente conhecido como o de outras doenças, para que se possa suspeitar, para que possam juntar os sintomas e levantar a possibilidade de ser EM.

Combinado ainda também com a questão de que a disponibilidade de atendimento e a dinâmica de funcionamento das unidades de saúde básica, variam

bastante conforme a região do país, varia também entre Estados e Municípios, e mesmo entre as regiões de um município, como entre os bairros, regiões periféricas das cidades e comunidades. Essa característica sobre a variabilidade de funcionamento e atendimento das UBS são muitas vezes relatadas em reclamações por parte das pessoas que procuram os serviços de saúde locais.

Segundo Campos *et al.* (2014, p. 256):

Os usuários descrevem o acesso ao serviço da APS como algo burocrático e demorado, desde o tempo de espera do agendamento até o dia da consulta, como também o próprio processo de atendimento no serviço (seja este agendado ou não). Atribuem essas dificuldades à falta de profissionais médicos e à alta rotatividade dos mesmos nas UBS.

O percurso normativo do usuário-paciente dentro do SUS para acessar um especialista como no caso da EM, um neurologista, é de ser encaminhado a partir da atenção primária para a secundária, que se configuram como serviços de média complexidade, contudo nem sempre isso é possível. Vários fatores intervêm sobre o tempo médio de diagnóstico da EM, que já foi de 7 anos, atualmente segundo informações da AME o tempo médio fica em torno de 1 a 3 anos, desde o conhecimento dos médicos em geral sobre a doença, incluindo os próprios sintomas complexos e variáveis da EM como fatores que também podem interferir, a percepção das pessoas também sobre o seu corpo, seu processo de autoatenção (MENÉNDEZ, 2003), até as disponibilidades dos serviços de saúde como já mencionado antes.

Uma fala da Bruna exemplifica isso. A representante da AME durante a entrevista falou sobre a sua percepção sobre o tempo para o processo de diagnóstico, e relatou também o percurso do seu companheiro Jota, que também tem EM, para conseguir estabelecer o diagnóstico.

A questão do tempo de diagnóstico depende muito mais da formação dos médicos do que da questão se é público ou privado o sistema de saúde. A gente já teve uma aula com vários neurologistas, eles falaram que dentro da neurologia, especialidade da EM, eles geralmente têm uma aula sobre a EM. Então fica mais difícil para as outras especialidades... o tempo tem a ver com os médicos ainda não desconfiarem de EM. A gente sabe que várias outras patologias hoje em dia os médicos mesmo não sendo os especialistas conseguem desconfiar, como diabetes, pressão alta, autismo nas crianças, outros diagnósticos. Porque eles já entenderam o protocolo, eles já entenderam que juntando três, quatro sintomas parecidos podem indicar tal diagnóstico. E às vezes na EM um tá no pé, o outro no olho e o outro no braço, então isso pode ser um sintoma neurológico. E eu vejo isso pelo diagnóstico do Jota, que demorou bastante tempo, porque primeiro ele foi no ortopedista pra ver o joelho; foi no oftalmologista pra ver o olho, e ele foi indo

e nenhum dos médicos conseguiu juntar isso. Ele conseguiu juntar isso num centro de referência, porque ele olhou na internet, ele juntou todos os sintomas e jogou no google e o google disse você tem esclerose. E aí ele foi num centro de referência em SP que é pelo SUS do Hospital São Paulo. (BRUNA ROCHA, 27.04.2021)

A Bruna e o Gustavo ressaltaram a importância do SUS e falaram sobre a questão do desfinanciamento e como isso afeta a saúde de todos. Isso pode ser percebido pela seguinte fala do Gustavo:

O SUS é maravilhoso, e que desde 2016 vem sofrendo um desmantelamento, nunca foi levado a sério, apesar de ser a maior riqueza do Brasil. Mas dito isso, assim como tudo no Brasil ele é desigual, o sus aqui em Guarulhos não é o mesmo que em outras regiões, existe disparidade da qualidade do sus. O desafio de qualificar a atenção primária, para a pessoa acessar e aí poder avançar nas especificidades necessárias, na atenção secundária, terciária e por aí vai. (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

Percebe-se então que muitos são os fatores que podem interferir no tempo para se chegar ao diagnóstico, pensando a partir das dificuldades do Sistema Único de Saúde atrelado a outros fatores que dizem respeito às características da doença e da formação médica. Porém, mesmo com todas as dificuldades de disponibilidade de recursos, o SUS possibilita todos os exames conforme o protocolo de McDonald para diagnóstico de esclerose múltipla, como por exemplo, a ressonância magnética, que é um exame considerado caro. Ou seja, apesar das dificuldades, o SUS funciona e cobre todos os procedimentos, que a maioria das pessoas no Brasil não conseguiriam ou teriam muita dificuldade para acessar de forma privada.

A esclerose múltipla possui um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) elaborado pelo Ministério da Saúde (2021), que dispõe sobre as tecnologias, tratamentos e protocolos dos serviços e ações de saúde do SUS em relação à EM. Muitas doenças crônicas e raras ainda não possuem PCDT definidos pelo Ministério da Saúde, algumas doenças possuem, contudo alguns demoram muito tempo para serem atualizados. A atualização do PCDT da EM tem sido um dos focos de *advocacy* e pressão da AME sobre o poder público, o que tem se mostrado bastante efetivo pois o Ministério da Saúde tem atualizado constantemente o PCDT da EM. A última atualização, inclusive, data deste ano, de fevereiro de 2021, e tem incorporado novas tecnologias, como novos medicamentos.

Bruna relatou isso na entrevista:

Dentro desses movimentos que a gente tá há tanto tempo, eu acho que o da EM foi o que mais se organizou bem. E nesse sentido é que a gente vê os direitos funcionarem, porque o PCDT de EM se atualiza quase a cada ano, enquanto tem doença que tá a treze anos sem atualizar. É um movimento forte, tem peso, é um monte de gente que incomoda, porque daí se vai pra uma ação no congresso nacional, num dia tá o Gustavo, no outro tá a Sumaya da Abem, então assim é muita gente pra cobrar, e isso faz com que a gente consiga mais direitos do que as outras doenças. (BRUNA ROCHA, 27.04.2021)

O tratamento para a EM, com as terapias modificadoras da doença, é de alto custo. Os medicamentos são disponibilizados pelo SUS, pela política de assistência farmacêutica e os medicamentos são dispensados através das farmácias estaduais de medicamentos especializados por meio de processos administrativos. Após o diagnóstico médico, o tratamento é escolhido a partir do PCDT com a terapia mais adequada para determinado fenótipo e atividade da doença. A escolha deve ser pautada também considerando a participação do paciente, conforme o código de ética médico sobre a relação médico-paciente.

Segundo o Consenso Brasileiro de Tratamento para Esclerose Múltipla, publicado em 2018 e desenvolvido pela Academia brasileira de Neurologia e pelo Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla (MARQUES *et al.*, 2018), a melhor forma de gerenciar o tratamento da EM, conforme seus fenótipos e nível de atividade da doença, é através da flexibilização e individualização do tratamento, já que a doença difere bastante de pessoa para pessoa. Cada história clínica, quando recebe o tratamento mais adequado e atento às chamadas janelas de oportunidade, pode responder melhor e obter um melhor controle da doença, dos sintomas e conseqüentemente de sequelas e impedimentos.

Bruna relatou essa questão durante a entrevista quando falou sobre a sua relação com a Esclerose dela, que atualmente está controlada e ela se sente muito produtiva e falou também sobre a do Jota.

O Jota, que era também um leitor do blog com quem eu me correspondia, que morava em SP, se tornou meu namorado, meu marido e pai do meu filho. A gente construiu uma família então... Nosso filho hoje tá com 4 anos, e aí toda uma luta também pra gente formar uma família e ser respeitados enquanto as decisões que a gente toma. E o Jota ele tem um tipo de esclerose que é a primária progressiva, que até hoje não tem nenhum tratamento efetivo. Tem um que se começa no início do diagnóstico se consegue dar uma travada, mas a gente sabe que as pessoas chegam já pro diagnóstico de PP muitas vezes com EDSS muito alto e aí o medicamento já não faz mais efeito. Então eu convivo com a minha EM que está controlada, seis anos sem surto, altamente produtiva, e com a do Jota que enfim tá num declínio, e ele entrou no que a gente chama de cuidados paliativos

neuroológicos, que é justamente como melhorar a qualidade de vida daquela vida que se tem hoje. (BRUNA ROCHA, 27.04.2021)

Além do direito ao acesso do diagnóstico, com a garantia de todos os recursos necessários, também existem os direitos após o diagnóstico, de acesso a tratamento adequado, que além de medicamentos, também podem ser necessário o uso de recursos como órteses e próteses, cadeiras de rodas, quando necessário, que também fazem parte da concepção de tratamento terapêutico integral assegurada na política de assistência farmacêutica; assim como tratamentos e acompanhamento da saúde, quando necessário, por equipes multidisciplinar.

Outros direitos que dependem do diagnóstico, porém não são políticas específicas para a pessoa com EM, mas abrangem as questões relacionadas a quem convive com a doença, por se tratar também de direitos que visam contribuir para o desenvolvimento social das pessoas frente a alguma questão específicas, que segundo compilação disponibilizada pela AME⁵ sobre o assunto são os seguintes: 1) Saque do FGTS: Não especifica que pessoas com EM possam sacar seu fundo de garantia por tempo de serviço, porém existe um histórico sobre concessão a partir de recursos judiciais para pessoa com EM conseguir sacar seu FGTS, pelo entendimento no âmbito jurídico de que se tratar de uma doença grave, que pode impactar a vida da pessoa, mediante comprovação de diagnóstico; 2) Prioridade em processos administrativos e judiciais: As pessoas com EM, enquanto pacientes, possuem prioridade de tramitação em qualquer tribunal ou juízo, assim como em qualquer processo administrativo do espaço da Administração Pública Federal, de acordo com o art. 1048 do Código de Processo Civil de 2015 (BRASIL, 2015a) e nos termos do artigo 69-A, inciso IV, da Lei n. 9.784 (BRASIL, 1999).

Quanto aos direitos que podem depender da comprovação de impedimentos funcionais, de deficiências aparentes ou não aparentes, cito alguns deles. Primeiro, o direito ao trabalho e cotas. Segundo a Lei de Inclusão Brasileira, Lei n. 13.146 de 2015 (BRASIL, 2015b), considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais. Dessa forma, a pessoa com EM que desenvolver algum tipo de impedimento que se caracterize como deficiência,

⁵ Material não publicado disponibilizado de modo particular à autora.

pode recorrer a Lei n. 8.213, chamada de Lei de Cotas (BRASIL, 1991), que estabelece as empresas com 100 ou mais empregados, trabalhadores, uma cota mínima de vagas para as pessoas com deficiência ou beneficiários do processo de habilitação e reabilitação da previdência social, por exemplo de 100 a 200 as empresas devem disponibilizar 2% das vagas.

A Lei n. 13.146 (BRASIL, 2015b), também estabelece o direito do processo de habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência, que segundo a artigo 14 é o direito que toda a pessoa com deficiência têm de desenvolver suas potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas. Direito que tem como objetivo reintegrar a pessoa com deficiência ao mercado de trabalho conforme suas disponibilidades, considerando a condição de saúde de cada pessoa com impedimento, esse direito pode ser pensado como tendo uma ligação com os domínios da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

Ademais, as pessoas com EM que estiverem em condição de incapacidade para o trabalho, caso sejam integrantes em alguma das modalidades de filiação do regime de previdência social, poderão por meio de perícia médica do Instituto Nacional de Seguridade Social, obter a homologação de aposentadoria por invalidez. Contudo, só terão acesso a esse direito as pessoas que receberem o diagnóstico após já terem se filiado ao regime, conforme artigo 42, inciso II, salvo quando a incapacidade sobrevier por motivo de progressão ou agravamento dessa doença ou lesão (BRASIL, 1991). E ter contribuído com o período de carência de 12 contribuições, artigo 25 da Lei n. 8.213, Lei da Previdência Social (BRASIL, 1991), isso também vale para o acesso ao direito de auxílio doença, quando a pessoa com EM estiver trabalhando e por conta de a doença precisar se afastar por mais de 15 dias da ocupação laboral.

A orientação de associações como a ABEM é de que a pessoa que necessitar acessar esses direitos, converse com seu médico e se valha de seus exames que apresentam e comprovam suas necessidades em relação a esses benefícios. Montando junto com o médico, que acompanha sua situação de saúde, de forma organizada os exames importantes que comprovam sua condição, para evitar confusões e indeferimentos injustos.

A seguir apresento a percepção do Gustavo sobre como as pessoas com EM conhecem e percebem seus direitos sociais, a partir da experiência da associação em interlocução com as pessoas com EM, por meio dos seus espaços de acolhimento também para as dúvidas e até para questões mais específicas que eles realizam ou atuam como mediadores, como por exemplo, no caso de conectar pessoas que porventura tenham remédios para doar, com pessoas que estão precisando de medicamentos.

O Direito Social ele precisa ser exercido com responsabilidade, e o que eu percebo muitas vezes é que a busca do direito, ela tá muito mais associada a uma tentativa de se sentir acolhido. Digo isso com base no número de perguntas que a gente responde sobre direito, a grande parte quer saber sobre a isenção no imposto do carro e a gente sabe que esse direito é mal utilizado aqui no Brasil. E é por isso que a gente tem tanta resistência em aprimorar a legislação que concede esse benefício para quem de fato precisa. E na verdade não é vantagem né, é uma equiparação, enfim... Se você vai pra pessoas já diagnosticadas a mais tempo, eu acho que de certa forma essa busca por direito ela é feita com mais responsabilidade, aí ela vai para situações menos percebidas como vantagem. E o que eu percebo é que esse tipo de busca por direitos vem depois daquela fase de negação, aceitação do diagnóstico, acho que ela vem no dia-a-dia, no uso, no convívio da vida com EM. E eu acho que isso é um divisor de águas nas nossas vidas, porque o dia que você aceita que hoje eu preciso e você usa aquele lugar, mas talvez amanhã você não precise e você não use aquele lugar. Eu acho que isso te dá uma lucidez patológica, se existe esse termo, ou social que é um negócio incrível, mas tem gente que talvez pra não lidar com a própria condição não utiliza mesmo as vezes precisando, mesmo com fadiga não tem coragem de pegar a fila preferencial, pessoas que têm o preconceito com o próprio diagnóstico a ponto de não aceitar o direito. Eu destacaria 3 grandes momentos: Negação e aceitação, o direito talvez seja percebido como uma vantagem. Já conheço e quero me informar mais, o direito é usado como aquilo que de fato vai equiparar aquilo que a gente erroneamente chama de normalidade. Num terceiro momento, aquelas pessoas que sequer aceitaram a própria condição e aí não utilizam porque não querem se sentir doentes. (GUSTAVO SAN MARTIN, 27.04.2021)

Pessoas com deficiência também têm direito à Isenção Tributária ao adquirirem um novo veículo de transporte, conforme comprovação de impedimentos funcionais de graus graves ou moderados. As pessoas têm isenção sobre os impostos de IPI, IOF e ICMS. Alguns estados também podem conceder isenção de IPVA, assim como também o direito ao acesso gratuito de passagens para viagens interestaduais. Pessoas com EM que recebem benefício de aposentadoria por invalidez também são isentos de Imposto de Renda, segundo o artigo n. 6, inciso XIV, da Lei n. 7.713 (BRASIL, 1988). Esses direitos, tem como objetivos promover a participação de pessoas nos espaços sociais, reintegrando, incluindo e reconhecendo o direito

legítimo das pessoas com deficiência de terem vida social, profissional e de desenvolverem suas vidas como um todo.

Quanto ao direito ao trabalho e à não discriminação, toda pessoa com EM deve ter seu direito ao trabalho respeitado, e não pode ser discriminada por conta do seu diagnóstico. Contudo, a empregabilidade da pessoa com EM sofre impacto quando o momento do diagnóstico chega. Uma pesquisa da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) com a colaboração da AME, mostrou que após receber o diagnóstico, a taxa de desemprego entre as pessoas com Esclerose Múltipla quase dobrou, indo de 23% para 41% (ESTRUTTI *et al.*, 2019).

Algumas razões levantadas nessa pesquisa para este acontecimento apontam para a possibilidade de desconhecimento por parte do empregador sobre a doença e de possíveis estereótipos que pairam sobre o imaginário social. Esses estereótipos podem se construir tanto por associação a características de outras doenças, quanto pelo surgimento de mitos, justamente por não se tratar de uma doença tão conhecida e divulgada socialmente, e/ou também seja pelas próprias limitações oriundas da doença que podem surgir nesse período de ruptura e adaptação da vida social e profissional frente ao diagnóstico e suas implicações.

Outros aspectos que podem impactar a permanência das pessoas no emprego são fatores como demandas imprevisíveis na rotina de trabalho, a dinâmica de trabalho ser mais ou menos estressante, atribulada, com horários rígidos, com algum nível de apoio e sensibilidade dos colegas em relação a sua condição de saúde, sintomas imprevisíveis, compromissos com rotina de exames, necessidade de horários para busca de medicamentos, consultas médicas, entre outros (NASCIMENTO; KURIYAMA; FIDALGO-NETO, 2019).

Em relação à legislação sobre trabalho público e a EM, existe uma questão controversa, pois segundo a Lei n. 8.112 de 1990 (BRASIL, 1990), que institui o regime jurídico dos servidores públicos da União, tanto civis como das forças armadas, a esclerose múltipla se enquadra como doença grave de aposentadoria compulsória por invalidez, desclassificando a pessoa com EM para o trabalho. Ou seja, em relação aos concursos públicos federais a CIF não está sendo utilizada, apenas o CID – Classificação Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde. O que não condiz com a legislação do Regime de Previdência Social, que se baseia na CIF, ademais o Estatuto da pessoa com deficiência (BRASIL, 1991), a Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015), os processos de habilitação e reabilitação para a pessoa

com deficiência. Essas leis demonstram que a doença, ou receber o diagnóstico da doença, não faz com que a pessoa seja automaticamente classificada como pessoa com deficiência, a definição de deficiência contida nessas legislações demonstra bem essa controvérsia sobre EM em relação à desclassificação para o trabalho público em nível Federal.

A seguir trago uma fala da Bruna sobre como a Classificação de Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, a CIF pode interagir como algo que pode auxiliar as pessoas com EM a conseguirem se manter no mercado de trabalho, se os empregadores passarem a utilizá-la mais, considerando essas questões que perpassam e impactam a vida de algumas pessoas que convivem com a doença.

Acho que uma das grandes bandeiras da AME hoje é da gente fazer valer a CIF, conseguir fazer com que o mundo do trabalho, os RHS enfim, os empregadores entendam isso porque sem dúvida, sem dúvida alguma a gente vai aumentar o nível de empregabilidade de pessoas com EM tendo a CIF como balizador para essas vagas e também eu acho que nesse novo formato de trabalho que a gente formou, que assim até pouquíssimo tempo atrás se dizia que não dava para contratar para trabalho remoto, de casa, e agora tá todo mundo trabalhando em casa, então assim... uma das coisas que a gente aprendeu com essa pandemia é que as pessoas que trabalham com horários diferentes, com ritmos diferentes, tempos diferentes, em locais diferentes podem ser muito produtivos e isso acho que é uma questão que a gente vai poder bater, a partir de agora, de que olha não tem mais desculpa para não ter home office, não tem mais desculpa para não ter horários diferenciados, não tem mais desculpa para a pessoa que tem uma doença, um diagnóstico, uma deficiência não possa trabalhar por conta disso né... a gente já superou esse momento do online... é claro vai ter algumas profissões que realmente não tem como, mas para muitas das profissões e muitas das adequações laborais que a gente tem, a nossa previdência social é baseada na CIF. A questão é que falta os empregadores tanto públicos como privados tomarem conhecimento disso e as próprias pessoas com deficiência tomarem conhecimento disso e fazerem uso. (BRUNA ROCHA, 27.04.2021)

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho, procurei construir uma sistematização do conhecimento a respeito da patologia crônica Esclerose Múltipla, de suas características e complexidades enquanto doença que afeta o corpo biológico e social das pessoas que convivem com a EM. Procurei demonstrar como a doença impacta as diversas esferas da vida das pessoas que recebem o diagnóstico, tanto no subjetivo dos sujeitos, quanto na constituição destes como seres sociais e políticos.

Também demonstrei o papel da Associação de Amigos Múltiplos pela Esclerose como uma organização de pacientes com EM, enquanto agentes de mobilização social, que objetiva exercer pressão frente a esfera pública, a sociedade em geral, para ressignificar as ideias e noções ou a desinformação do senso comum sobre a doença. E principalmente tensionar as instituições e pressionar o poder público sobre as questões relativas à saúde das pessoas com EM. Neste trabalho também procurei construir uma sistematização sucinta sobre as políticas públicas e direitos sociais das pessoas com esclerose múltipla e sobre como eles podem interagir com as questões de saúde de quem tem EM.

Para isso, esta análise utilizou as teorias e as perspectivas antropológicas sobre processo saúde-doença, principalmente as análises desenvolvidas por Langdon (2014) sobre os diálogos da antropologia com a saúde e as contribuições para políticas públicas. Este trabalho também se valeu das perspectivas de Menéndez (2003) sobre os modelos de atenção à saúde e os de autoatenção articulados pelos sujeitos durante seus itinerários terapêuticos para lidar com suas questões de saúde e doença.

Além de ter recorrido a teoria do modelo social sobre a deficiência, a partir das contribuições de Diniz (2010) em seu trabalho intitulado “O que é deficiência”, para refletir sobre a relação da EM com a deficiência e para analisar as ideias a respeito tanto da doença como das deficiências presentes na sociedade.

Percebo por meio da análise e sistematização do conhecimento sobre a esclerose múltipla e por meio das falas dos representantes da AME, que muito se avançou em relação aos progressos científicos biomédicos em relação a tratamentos medicamentosos que ajudam no controle da doença. Assim como os recursos disponíveis para tratamento por meio das políticas de saúde do SUS, a constante atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Esclerose Múltipla

(MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021) é um exemplo disso. Demonstrando também o impacto da mobilização das associações de pacientes, e a articulação das pessoas com EM junto às associações, enquanto agentes que buscam pelo avanço dos direitos sociais equitativos para as pessoas que vivem em condição crônica de esclerose múltipla.

Percebo também através da análise das falas dos representantes da AME em relação ao conhecimento sobre a doença por parte da sociedade em geral, a percepção de que aconteceram mudanças positivas ao longo dos anos em relação ao interesse das pessoas em conhecer e entender sobre a doença, com posturas menos preconceituosas. E a percepção de que existe atualmente até mesmo um conhecimento maior dos próprios sujeitos que convivem com a doença a respeito do que é a patologia, seu funcionamento, questões sobre tratamento e como lidar com os sintomas e as questões que emergem dessa condição crônica.

A percepção também é de que vem ocorrendo um avanço da disponibilidade de informações de qualidade a respeito da doença, principalmente pelos meios digitais, favorecendo processos de saúde e doença mais participativos e com poderes mais decisórios por parte das pessoas com esclerose múltipla. Infiro que avanços significativos têm ocorrido em relação a questões de possíveis melhores prognósticos por conta das terapias de modificação do curso da doença, de alguns avanços no acesso a tratamentos, no acesso a serviços de saúde públicos que possibilitam atualmente menor tempo médio para se estabelecer um diagnóstico.

E também os avanços do importante movimento de articulação entre pacientes, que tem crescido em interação e possibilitado a ocupação de espaços institucionais importantes como o Conselho Nacional de Saúde, no caso da AME e da ABEM, que em certa medida contribui para a disseminação de conhecimento e reconhecimento social sobre a EM. Contudo, apesar das associações de pacientes, como a AME, junto com as pessoas com EM, por meio da notória força de articulação entre eles, terem conseguido atingir alguns objetivos almejados, ainda assim percebe-se que existem alguns pontos significativos que parecem confusos sobre a doença na esfera pública.

O fato de nem o poder público, nem o espaço privado do mercado de trabalho conhecerem e reconhecerem bem do que se trata a esclerose múltipla e de ainda não compreenderem como as pessoas podem continuar sendo na grande maioria dos casos, produtivas se forem inseridas no mundo do trabalho de forma equitativa, é um exemplo disso. Infiro pelas falas dos representantes da AME, que se as pessoas com

EM forem vistas a partir de suas potencialidades, e as estruturas rígidas do mercado de trabalho forem adaptadas às reais necessidades dessas pessoas, elas podem contribuir muito a partir das suas diversidades, de suas experiências e vivências, exercendo sua cidadania e o desenvolvimento de sua vida social.

Em conclusão, este trabalho, apesar de suas limitações, procurou abordar a esclerose múltipla como uma questão também possível de ser analisada por meio da perspectiva socioantropológica, pois a saúde não é uma questão restrita a narrativa biomédica, mas sim um conceito amplo que envolve diversas narrativas. Pois, segundo Langdon (2014) a doença é uma experiência que gera narrativas que procuram dar sentido ao sofrimento e também ajudam as pessoas a negociar as decisões. As narrativas são relacionadas às noções corporais, etiológicas e cosmológicas, e também refletem as relações sociais.

Por fim, com este trabalho espera-se contribuir para o debate acerca das questões sociais que envolvem a esclerose múltipla em relação à vida como um todo das pessoas que convivem com essa doença. Além de contribuir para a interpretação a respeito do papel das associações de pacientes no processo de educação em saúde, no impulsionamento e na promoção da participação social dos sujeitos com EM.

REFERÊNCIAS

- ALONSO, Angela. As teorias dos movimentos sociais: um balanço do debate. **Lua Nova**, São Paulo, n. 76, p. 49-86, 2009.
- ASSOCIAÇÃO AMIGOS MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE (AME). **Sobre a AME**. 2020. Disponível em: <http://amigosmultiplos.org.br/sobre/>. Acesso em: 29 jun. 2021.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA (ABEM). **Atlas da EM: Mapeamento da Esclerose Múltipla no Mundo**. 2013. Disponível em: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/11/Atlas-of-MS-Portuguese-web2.pdf>. Acesso em: 28 jun. 2021.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA (ABEM). **O que é esclerose múltipla (EM)**. 2021. Disponível em: <https://www.abem.org.br/esclerose-multipla/o-que-e-esclerose-multipla/>. Acesso em: 29 jun. 2021.
- BEER, Serafin; KHAN, Fary; KESSELRING Jürg. Rehabilitation interventions in multiple sclerosis: an overview. **Journal of Neurology**, Melbourne, v. 259, n. 9, p. 1994-2008, jul. 2012.
- BERTOTTI, Ana; LENZI, Maria; PORTES, João. O portador de Esclerose Múltipla e suas formas de enfrentamento frente à doença. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 34, p. 101-124, jun. 2011.
- BLOCK, Pamela; FRIEDNER, Michele. Teaching Disability Studies in the Era of Trump. **Somatosphere**, 2017. Disponível em: <http://somatosphere.net/2017/08/teaching-disability-studies--in-the-era-of-trump.html>. Acesso em: 30 jun. 2021.
- BRASIL. **Lei n. 7.713, de 22 de dezembro de 1988**. Brasília: Presidência da República, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7713.htm. Acesso em: 29 jun. 2021.
- BRASIL. **Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990**. Brasília: Presidência da República, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8112cons.htm. Acesso em: 29 jun. 2021.
- BRASIL. **Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991**. Brasília: Presidência da República, 1991. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm. Acesso em: 29 jun. 2021.
- BRASIL. **Lei n. 9.784, de 29 de janeiro de 1999**. Brasília: Presidência da República, 1999. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9784.htm. Acesso em: 29 jun. 2021.
- BRASIL. **Lei n. 13.105, de 16 de março de 2015**. Brasília: Presidência da República, 2015a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm. Acesso em: 29 jun. 2021.

BRASIL. **Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015**. Brasília: Presidência da República, 2015b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 29 jun. 2021.

CAMPOS, Rosana *et al.* Avaliação da qualidade do acesso na atenção primária de uma grande cidade brasileira na perspectiva dos usuários. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. esp., p. 252-264, out. 2014.

CASA CIVIL. **Mais de 82% dos domicílios brasileiros têm acesso à internet**. 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/casacivil/pt-br/assuntos/noticias/2021/abril/mais-de-82-dos-domicilios-brasileiros-tem-acesso-a-internet#:~:text=A%20Pesquisa%20Nacional%20por%20Amostra,percentuais%20em%20rela%C3%A7%C3%A3o%20a%202018>. Acesso em: 30 jun. 2021.

CHARCOT, Jean M. **Leçons de 1868**: Manuscrits des leçons de JM Charcot. Paris: Bibliothèque de l'Université Pierre & Marie Curie, 1868. Disponível em: <http://jubilotheque.upmc.fr/subset.html?name=collections&id=charcot>. Acesso em: 30 jun. 2021.

COSTA, Kamilla S. **Aonde eu coloco as minhas dores, doutor?**: um olhar antropológico da esclerose múltipla. Porto Alegre: Fi, 2019.

CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 171-188, 2002.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2010.

ESTRUTTI, Carolina Martines *et al.* Situação de empregabilidade em pessoas com esclerose múltipla no Brasil. **Arquivo Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 77, n. 5, p. 341-345, maio 2019.

FINKELSZTEJN, Alessandro *et al.* The prevalence of multiple sclerosis in Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. **Arquivo Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 72, n. 2, p. 104-106, 2014.

GAMA, Fabiene. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. **Anuário Antropológico**, Brasília, v. 45, n. 2, p. 188-208, 2020.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Feminist Disability Studies. **Signs**, Chicago, v. 30, n. 2, p. 1557-1587, 2005.

GESSER, Marivete; BLOCK, Pamela; MELLO, Anahí. Estudos da deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. *In*: GESSER, Marivete; BÖCK, Geisa; LOPES, Paula. **Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social**. Curitiba: CRV, 2020. p. 17-35.

GUERREIRO, Carlos *et al.* Esclerose Múltipla e os componentes de Estrutura e Função do Corpo, Atividade e Participação do Modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **Atenas Higeia**, Passos, v. 1, n. 1, p. 25-30, 2019.

HALL, Stuart. Identidade Cultural e Diáspora. **Revista do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional**, v. 24, p. 68-76, 1996.

LANGDON, Esther J. Os diálogos da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1019-1029, abr. 2014.

LANGDON, Esther J. Dialogando sobre o processo saúde/doença com a Antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon. [Entrevista cedida a] Sandra Greice Becker, Luciana Martins Rosa, Gisele Cristina Manfrini, Marli Terezinha Stein Backes, Betina H. S. Meirelles e Sílvia Maria Azevedo dos Santos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 323-6, mar./abr., 2009.

MARQUES, Vanessa *et al.* Consenso Brasileiro para o Tratamento da Esclerose Múltipla: Academia Brasileira de Neurologia e Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**. São Paulo, v. 76, n. 8, p. 539-554, ago. 2018.

MENDES, Maria *et al.* Fadiga na forma remitente recorrente da esclerose múltipla. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 58, n. 2b, p. 471-475, jun. 2000.

MENDES, Maria *et al.* Validação da Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla para a língua Portuguesa. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 62, n. 1, p. 108-113, mar. 2004.

MENÉNDEZ, Eduardo. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 185-207, 2003.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doenças raras**: o que são, causas, tratamento, diagnóstico e prevenção. 2013. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>. Acesso em: 29 jun. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria Conjunta n. 03, de 05 de fevereiro de 2021**. Brasília: Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, 2021. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Protocolos/20210416_Portaria_Conjunta_PCDT_Esclerose_Multipla.pdf. Acesso em: 29 jun. 2021.

NASCIMENTO, Leon F; KURIYAMA, Sérgio M.; FIDALGO-NETO Antônio. A. **Esclerose Múltipla**: dimensionando os impactos no ambiente ocupacional brasileiro. Rio de Janeiro: FIRJAN, 2019. Disponível em: <https://www.firjan.com.br/lumis/portal/file/fileDownload.jsp?fileId=2C908A8A6CBB874016CDF2E05EA527C#:~:text=Pessoas%20com%20Esclerose%20M%C3%BAltipla%20apresentam,Shevil%20e%20colaboradores%2C%202014>). Acesso em: 29 jun. 2021.

NERES, Carolina; CAVALCANTE, Gerciany. **Será que o nível de incapacidade dado pela EDSS expressa a funcionalidade de indivíduos com Esclerose Múltipla?** Monografia (Bacharelado em Fisioterapia) – Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

NUNES, Everaldo. A Sociologia da saúde no Brasil - a construção de uma identidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1041-1052, abr. 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **CIF**: Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 2009. Disponível em: http://www.periciamedicadf.com.br/cif2/cif_portugues.pdf. Acesso em: 29 jun. 2021.

PAIVA, Juliana; SILVEIRA, Thaís; LUZ, Joseane. Dinâmicas da participação política e estudos da deficiência: representatividade e políticas públicas. *In*: GESSER, Marivete; BÖCK, Geisa L.; LOPES, Paula H. **Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social**. Curitiba: CRV, 2020. p. 95-111.

SARTI, Cynthia. A dor, o indivíduo e a cultura. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 3-13, jul. 2001.

SILVA, Marcelo; COTANDA, Fernando C.; PEREIRA, Matheus M. Interpretação e ação coletiva: o “enquadramento interpretativo” no estudo de movimentos sociais. **Revista de Sociologia e Política**, Curitiba, v. 25, n. 61, p.143-164, mar. 2017.

SILVEIRA, Bruna. **Dor Compartilhada é dor diminuída**: Autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição crônica de doença. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

TAUIL, Carlos *et al.* Ideação suicida, ansiedade e depressão em pacientes com esclerose múltipla. **Arquivo de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 76, n. 5, p. 296-301, maio 2018.