

**Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública**

**Ciberativismo em diabetes:
“lutamos por vidas, não por *likes*”**

DÉBORA ALIGIERI

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Saúde Pública

Orientadora: Prof^a Dr^a Marília Cristina Prado Louvison

**São Paulo
2021**

Ciberativismo em diabetes: “lutamos por vidas, não por *likes*”

DÉBORA ALIGIERI

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Saúde Pública

Orientadora: Prof^a Dr^a Marília Cristina Prado Louvison

**Versão original
São Paulo
2021**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo da Publicação

Ficha elaborada pelo Sistema de Geração Automática a partir de dados fornecidos pela autora

Bibliotecária da FSP/USP: Maria do Carmo Alvarez - CRB-8/4359

Aligieri, Débora

Ciberativismo em diabetes: “lutamos por vidas, não por *likes*” / Débora Aligieri; orientadora Marília Cristina Prado Louvison. — São Paulo, 2021. 224 p.

Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2021.

1. Participação social. 2. Diabetes. 3. Políticas públicas. 4. Comunicação em saúde. 5. Ciberativismo. I. Louvison, Marília Cristina Prado, orient. II. Título.

*Aos companheiros de luta que partiram durante o processo deste mestrado, mas que mesmo assim me inspiraram e apoiaram minha trajetória acadêmica antes de deixar saudade: meu pai, **Artur Aligieri**, que em seu convívio com a bipolaridade me mostrou como ser frágil é, muitas vezes, ser forte; **Stella Maris Chebli**, amiga querida, companheira de aventuras no mundo da humanização da saúde; **Alexandre Pereira Cruce**, meu doce amigo diabético da Faculdade de Saúde Pública, com quem formava a dupla da saúde coletiva nos coletivos diabéticos. Vocês estão comigo neste trabalho, fruto de nossas lutas e nossos afetos.*

Aos companheiros ciberativistas em diabetes e aos companheiros da militância em defesa do SUS, com quem aprendi e aprendo a ser uma cidadã e a defender o direito à vida por meio da luta política.

AGRADECIMENTOS

A minha família, especialmente minha mãe, Jandira, que me criou para eu “ter raízes e asas”, meu companheiro, Patrício, por seu afeto e paciência, meu “filhote” Allan, pelo compartilhamento de sabedoria e de risadas, e minha irmã, Simone, por seu carinho.

A Marília, pela orientação parceira, respeitosa e carinhosa.

Aos imprescindíveis professores e amigos que me abriram caminhos e por eles me acompanharam durante a pesquisa, Ricardo Teixeira e Antonio Pithon Cyrino.

Aos professores da Faculdade de Saúde Pública que contribuíram com as reflexões deste estudo em aulas e encontros, especialmente Laura Camargo Macruz Feuerwerker, Marco Akerman e Fernando Mussa Abujamra Aith, e ao professor da UnB Natan Monsores de Sá, por indicar e compartilhar referências.

Aos amigos Eduardo Alves Silva e Sharmila Sousa, pelo apoio na análise de dados.

Aos amigos da Faculdade de Saúde Pública, que emprestaram livros, corrigiram *powerpoints* e contribuíram com as reflexões desta pesquisa, especialmente Vera Bonato, Letícia Bona Travagin, Nayara Scalco, Mariana Prado Freire, Pedro Ivo Freitas de Carvalho Yahn, Regiani Nunes de Oliveira, Elaine Cristina Tôres Oliveira, Maria do Carmo Gouveia Wiik, Jack Mullee e Matheus Zuliane Falcão.

Aos ativistas em diabetes, por mobilizar nossa luta nas redes, nos serviços e na academia e pela leitura e impressões sobre o trabalho durante a produção da pesquisa, especialmente Carlos Rotea Jr., Hianka Reis, Sheila Vasconcellos, Vanessa Pirolo Vivancos, Karla Melo, Lucy Aihara, Fernanda Carrasco Bela Brizzi e Letícia Martins (*Revista Momento Diabetes*).

Aos companheiros da Rede HumanizaSUS, por agregar a luta em defesa dos direitos dos diabéticos à luta em defesa do SUS, especialmente Claudia Matthes, Maria Luiza Carrilho Sardenberg, Patrícia Silva, Emilia Alves Sousa, Sabrina Ferigato, Mariana Salles Oliveira, Luciane Regio Martins e Raphael Henrique Travia.

Aos companheiros de militância em defesa do SUS, pela força e pelo aprendizado na luta política, especialmente Flávia Anuniação, Tamara Katzeinstein e Tarcisio Faria.

Aos companheiros da Confraria de Textos, pelo trabalho de revisão primoroso e caloroso, especialmente Helena Meidani.

Aos trabalhadores e funcionários de todos os setores da Faculdade de Saúde Pública, por participarem da manutenção e defesa da universidade como bem público, especialmente Vania, Carolina, Fernanda e Ulysses, pelo apoio nos processos burocráticos.

Ao CNPq, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, pela bolsa de pesquisa concedida, essencial ao desenvolvimento deste trabalho.

Cuidado com as coisas pequenas

*Cuidado com as coisas pequenas
Porque elas podem ocupar grandes espaços no coração das pessoas*

*Cuidado com as coisas pequenas
Porque é das pequenas coisas que nasce o encanto pela vida*

*Cuidado com as coisas pequenas
Porque, apesar de pequenas, elas não deixam de existir*

*Cuidado com as coisas pequenas
Porque são justo essas as coisas que mais incomodam*

*Cuidado com as coisas pequenas
Porque elas têm a capacidade de ocupar qualquer espaço*

*Cuidado com as coisas pequenas
Porque elas podem se unir e se transformar no próprio espaço*

*Cuidado com as coisas pequenas
Porque essas coisas pequenas somos nós, as pessoas comuns*

E estamos chegando!

Débora Aligieri

RESUMO

ALIGIERI, D. **Ciberativismo em diabetes:** “lutamos por vidas, não por *likes*”. [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, 2021. 224 p.

Introdução – No Brasil, a saúde é direito de todo cidadão e dever do Estado, cabendo-lhe atender às necessidades da população. Como construções sociais, as políticas de saúde são formuladas e reformuladas a partir de debates entre diversos atores sociais, que expressam seus interesses e demandas em espaços de discussão política. O ciberespaço se mostra uma nova arena participativa, sem as amarras das estruturas institucionais. O estudo se concentra no ciberativismo em diabetes. **Objetivos** – Analisar o ciberativismo em diabetes como uma forma de participação social dos usuários. **Métodos** – O estudo combina métodos quantitativos e qualitativos, a saber: (1) mapeamento e análise do perfil das páginas de diabetes no Facebook, (2) identificação das páginas administradas por usuários (diabéticos e seus familiares ou amigos), (3) extração do conteúdo das páginas de diabetes dos usuários entre 2014 e 2018, (4) análise de redes semânticas, (5) análise lexical e (6) análise temática. **Resultados e discussão** – Foram encontradas 146 páginas de diabetes, das quais 40,41% são administradas por usuários, cujas postagens constituem o *corpus* de análise, com 43.611 textos. Entre os 51.483 termos encontrados que formam o Mapa do Ciberativismo em Diabetes, os 15 mais frequentes são: *diabetes, dia, vida, insulina, saber, bom, pessoa, diabético, ficar, bem, ano, hoje, tipo, tudo* e *saúde*. Os termos mais relevantes (maior frequência e grau de conexão), cujos sentidos se compilam no Vocabulário do Ciberativismo em Diabetes, foram separados em três categorias e dimensões de análise: “sobrevivência e produção do cuidado”, “subjetividade e produção de existências” e “política e produção de demandas”. A análise das narrativas demonstra a correlação entre o modelo e as práticas de cuidado oferecidas aos diabéticos e a constituição de bioidentidades e biossociabilidades como forma de acesso a direitos, que se traduzem em demandas focadas nos conhecimentos biomédicos e dirigidas ao Estado. **Conclusão** – A *internet* favorece o protagonismo dos usuários na construção de demandas políticas em saúde, mostrando o ciberativismo em diabetes como forma de participação social qualificada por estruturas autonomamente organizadas na sociedade civil. Para traçar um panorama mais completo, é preciso investigar o fenômeno em todos os espaços virtuais.

Descritores: Participação social; Diabetes; Políticas públicas; Comunicação em Saúde; Ciberativismo.

ABSTRACT

ALIGIERI, D. **Cyberactivism in diabetes:** “we fight for lives, not for *likes*”. [Dissertation]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, 2021. 224 p.

Introduction – In Brazil, health is every citizen’s right and a duty of the State, who must meet the health needs of the population. As social constructions, health policies are formulated and reformulated based on debates between various social players, who express their interests and demands in spaces for political discussion. Cyberspace has proven to be a new participatory arena, without the ties of institutional participation structures. This study focuses on cyberactivism on diabetes. **Objectives** – To analyze cyberactivism on diabetes as a means of users’ social participation. **Methods** – The study combines quantitative and qualitative methods, namely (1) mapping and analysis of profiles of Facebook diabetes pages, (2) identification of user-managed pages (diabetics and their families or friends), (3) extraction of content from users’ diabetic pages between 2014 and 2018, (4) analysis of semantic networks, (5) lexical analysis, and (6) thematic analysis. **Results and discussion** – 146 diabetes pages were found, of which 40.41% are managed by users, whose posts constitute the *corpus* of analysis, with 43,611 texts. Among the 51.483 terms found that form the Map of Cyberactivism on Diabetes, the 15 most frequent are: *diabetes, day, life, insulin, to know, good, person, diabetic, to stay, well, year, today, type, everything, and health*. The most relevant terms (higher frequency and degree of connection), whose meanings are compiled on the Cyberactivism on Diabetes Vocabulary, were separated in three categories and analysis dimensions: “survival and care production”, “subjectivity and existence production”, and “policies and demand production”. The analysis of the narratives demonstrate the correlation between the model and the practices of care offered to diabetics and the constitution of biidentities and biosociabilities as a means to accessing rights, which translate into demands focused on biomedic knowledge and directed to the State. **Conclusion** – Internet favors user protagonism in the construction of health political demands, displaying cyberactivism on diabetes as a form of qualified social participation by autonomously-organized structures in civil society. To draw a more complete picture, it is necessary to investigate the phenomenon in all virtual spaces.

Descriptors: Social Participation; Diabetes; Public Policy; Health Communication; Cyberactivism.

MOVIMENTOS DA ATIVISTA PESQUISADORA

Nascida em São José dos Campos, terra da indústria aeronáutica brasileira, mudei-me em 1997 para São Paulo para cursar a Faculdade de Direito na Universidade Presbiteriana Mackenzie, onde me graduei em 2003.

Em 2008, comecei a atuar como advogada na área de saúde ao mover minha primeira ação judicial pessoal contra o SUS, seguida por demandas de outras pessoas com diabetes. Assim, por uma necessidade pessoal, tornei-me parte da judicialização da saúde. Acreditava e acredito nas ações judiciais como forma de controle social e de aperfeiçoamento do SUS. No entanto, algum tempo depois, percebi as limitações da estratégia, que favorece individualmente as partes integrantes dos processos judiciais. Para lutar pela conquista de direitos coletivos das pessoas com diabetes, era necessária uma mobilização social capaz de interferir de fato nas decisões do poder público.

Em 2013, transformei meu *blog* (deboraligieri.blogspot.com.br) num espaço de debate sobre a vida das pessoas com diabetes. No mesmo ano, na rede social Facebook, conheci outras blogueiras e percebi que não travava uma luta solitária (na vida ou na atividade política), que outras pessoas enfrentavam os mesmos desafios que encontrei ao longo da convivência com o diabetes e que também lutavam pela ampliação de direitos. Em 2014, criei outro *blog*, o Diabetes e Democracia (diabetesedemocracia.blogspot.com.br), voltado ao debate de políticas públicas e a mecanismos de participação social.

Ainda em 2013, comecei a frequentar a Rede HumanizaSUS (RHS) (redehumanizausus.net), rede social para debater políticas públicas de saúde ligada à Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde. O contato com ideias de protagonismo e autonomia dos sujeitos e de valorização dos saberes práticos na construção do SUS, tão presentes nos debates da RHS, trouxe uma nova perspectiva do ciberativismo em saúde. Comecei a pensar nas páginas de *internet* dos diabéticos para além da troca de informações sobre a doença e seus respectivos cuidados. Essas páginas são espaços de participação social direta no SUS e de constituição de atores do controle social que têm a própria vida como instrumento de construção de políticas públicas. Estamos contribuindo para a defesa do SUS universal, integral e

equânime? Conseguimos de fato criar um contexto sociopolítico favorável à conquista de direitos? Somos uma força de amplificação da voz dos usuários, de valorização dos saberes práticos como legítimos conhecimentos a partir da experiência com o processo saúde/doença? Essas e outras questões afetas à luta política por direitos precisam ser investigadas, por seu potencial de dar visibilidade a novos tipos de participação social e ainda revelar constrangimentos sociopolíticos ocultos em sutilezas que, muitas vezes, tornam os usuários invisíveis no campo formal do conhecimento e na história da construção das políticas de saúde.

Com o apoio do amigo e professor da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP) Ricardo Rodrigues Teixeira, passei a ocupar os espaços acadêmicos da Saúde Coletiva com minhas experiências de usuária do SUS. Prontamente acolhida pela professora Marília Cristina Prado Louvison, que desde nosso primeiro encontro me convidou a assistir às suas aulas na Faculdade de Saúde Pública da USP, tornei-me aluna especial em disciplinas da pós-graduação em saúde pública, que me conduziram a esta pesquisa.

Este estudo é um desafio (não é fácil conciliar o trabalho de pesquisa com os cuidados atinentes ao controle do diabetes tipo 1), mas é também uma oportunidade de produzir novas visibilidades para atores sociais que emergiram com grande força no cenário da participação social no SUS. Com esta pesquisa, espero dar visibilidade aos saberes dos portadores de diabetes como legítimos conhecimentos em saúde que são, aproximando-os da academia, contribuindo para amplificar as vozes existentes e nem sempre ouvidas. Espero ainda que a análise de nossas narrativas sirva de ferramenta de aperfeiçoamento das ações que promovemos no exercício do controle social, a partir de um melhor entendimento dos mecanismos e das forças operantes em nossa vida. E que nos ajude a compreender como nos constituímos como atores da saúde e como sujeitos de direitos e também na busca de novas possibilidades de vida e novas rotas de transformação da sociedade, para a defesa da saúde como direito humano.

Portanto, a pesquisa desta ativista pesquisadora é também um ato político em defesa do SUS e em defesa dos direitos democráticos.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Carta de ciberativistas em diabetes a um canal do YouTube	53
Figura 2	Número de páginas de diabetes de usuários da saúde criadas por ano entre 2010 e 2018	72
Figura 3	Termos mais usados nas publicações das páginas de diabetes dos usuários	75
Figura 4	Palavras-chave das publicações das páginas de diabetes dos usuários da saúde	76
Figura 5	Disposição das páginas de diabetes a partir da AFC	77
Figura 6	Disposição dos termos encontrados a partir da AFC	78
Figura 7	Mapa semântico do ciberativismo em diabetes – termos mais frequentes	81
Figura 8	<i>Cluster de diabetes</i>	85
Figura 9	<i>Cluster de dia</i>	86
Figura 10	<i>Cluster de bom</i>	86
Figura 11	<i>Cluster de ficar</i>	87
Figura 12	<i>Cluster de glicemia</i>	87
Figura 13	<i>Cluster de açúcar</i>	87
Figura 14	<i>Cluster de dar</i>	88
Figura 15	<i>Cluster de grande</i>	88
Figura 16	<i>Cluster de insulina</i>	89
Figura 17	<i>Cluster de vida</i>	89
Figura 18	<i>Cluster de saúde</i>	90
Figura 19	<i>Cluster de sextazul</i>	90
Figura 20	Releitura [biopolítica] do “diabético”	105

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Resultado das buscas por páginas brasileiras de diabetes no Facebook	69
Tabela 2	Identificação das páginas brasileiras de diabetes no Facebook por segmento	70
Tabela 3	Identificação das páginas de usuários da saúde por tipo de diabetes	71
Tabela 4	Identificação das páginas de usuários da saúde por gênero e tipo	72
Tabela 5	Identificação dos 25 <i>clusters</i> com maior número de nós na rede	83

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Eventos mencionados nas páginas de diabetes dos usuários	150
Quadro 2	Mobilizações/projetos mencionados nas páginas de diabetes dos usuários	151
Quadro 3	Dispositivos de participação e controle social mencionados nas páginas de diabetes dos usuários	167

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRASCO	Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
ACT	Aliança de Controle do Tabagismo
ADA	American Diabetes Association
ADJ	Associação de Diabetes Juvenil
AFC	análise fatorial de correspondência
AIDS	<i>acquired immunodeficiency syndrome</i>
ALESP	Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo
ANAD	Associação Nacional de Atenção ao Diabetes
ARS	análise de redes sociais
ATS	avaliação de tecnologias em saúde
ATTD	<i>advanced technologies and treatments for diabetes</i>
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CdP	Comunidade de Práticas
CEBES	Centro Brasileiro de Estudos da Saúde
CEPEDISA	Centro de Estudos e Pesquisas de Direito Sanitário
CF/88	Constituição Federal de 1988
CNS	Conferência Nacional de Saúde
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS
Covid-19	<i>coronavirus disease 2019</i>
DCNT	doenças crônicas não transmissíveis
DM1	diabetes mellitus tipo 1
DM2	diabetes mellitus tipo 2

ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca
EUA	Estados Unidos da América do Norte
FENAD	Federação Nacional das Associações e Entidades de Diabetes
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
GAC	Grupo de Advocacy em Cardiovascular
GADA	Grupo de Amigos Diabéticos em Ação
GWI	Global Web Index
HIV	<i>human immunodeficiency virus</i>
IDF	International Diabetes Federation
IRAMUTEQ	Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires
MOPS	movimentos populares de saúde
MRS	Movimento da Reforma Sanitária
MS	Ministério da Saúde
NPH	<i>neutral</i> protamine Hagedorn
ODS	objetivos de desenvolvimento sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PCDT	protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas
RENAME	Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
RHS	Rede HumanizaSUS
SBD	Sociedade Brasileira de Diabetes
SITEC	Simpósio Internacional de Tecnologias em Diabetes
SUS	Sistema Único de Saúde
TIC	tecnologias de informação e comunicação
UBS	Unidade Básica de Saúde
USP	Universidade de São Paulo
WHO	World Health Organization
www	World Wide Web

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 #SaúdeéDemocracia	17
1.2 #ComunicaçãoeSaúde	31
1.3 #UnidosPeloDiabetes	45
2 OBJETIVOS	56
2.1 Objetivo geral	56
2.2 Objetivos específicos	56
3 MATERIAL E MÉTODOS	57
3.1 Aspectos éticos	68
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	69
4.1 Páginas brasileiras de diabetes no Facebook	69
4.2 Temática das postagens dos usuários	73
4.3 Mapa semântico do ciberativismo em diabetes	82
4.4 Sobrevivência e produção do cuidado	91
4.5 Subjetividade e produção de existências	122
4.6 Política e produção de demandas	148
CONSIDERAÇÕES FINAIS	182
REFERÊNCIAS	185
APÊNDICE A	208
APÊNDICE B	210
APÊNDICE C	211
APÊNDICE D	212
APÊNDICE E	213
APÊNDICE F	221
APÊNDICE G	222
Currículo Lattes – autora	223
Currículo Lattes – orientadora	224

1 INTRODUÇÃO

No Brasil, conforme reconhecimento jurídico-normativo do artigo 196 da Constituição Federal de 1988 (CF/88) (BRASIL, 1988), a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. A inclusão da saúde como parte da seguridade social no artigo 194 é considerada um avanço em relação às formulações legais anteriores, por garantir um conjunto de direitos sociais expressos no artigo 6º, que “introduz a noção de direitos sociais universais como parte da cidadania, antes restritos à população beneficiária da previdência” (FLEURY; OUVRENEY, 2012, p. 52). A ampliação da saúde de direito trabalhista/previdenciário para direito social resultou do processo histórico – marcado por rupturas, avanços e retrocessos – de lutas por mudanças na saúde iniciadas, ainda na Primeira República (1889-1930), pelo movimento sanitarista organizado em torno da proposta de políticas de saúde e saneamento (LIMA; FONSECA; HOCHMAN, 2005). O processo de lutas sociais por políticas públicas de saúde desenvolveu-se até a eclosão do Movimento da Reforma Sanitária Brasileira (MRS), em meados da década de 1970, quando novos sujeitos sociais emergiram nas lutas contra a ditadura militar no Brasil postulando a democratização da saúde (PAIM, 2007) por meio de intensos debates na sociedade e de discursos que reclamavam justiça social.

Inspirado em valores como igualdade, democracia e emancipação (PAIM, 2018), o Sistema Único de Saúde (SUS) foi instituído pela CF/88 e regulamentado pelas Leis Orgânicas de Saúde (Leis Federais n. 8.080/90 e n. 8.142). Durante o processo de construção institucional do SUS, na década de 1990, estabeleceram-se as regras e arenas decisórias do sistema, ensejando a tomada de decisões, a coordenação das ações e a interação entre atores sociais da saúde (ARRETCHE, 2005).

Nesse sentido, a Constituição Federal estabeleceu como uma das diretrizes do SUS a participação da comunidade (artigo 198, inciso III), definida inicialmente pela 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS) como a participação popular no controle do processo de formulação, gestão e avaliação das políticas sociais e econômicas, assumindo posteriormente, a partir da 9ª CNS, o sentido de controle social (STOTZ, 2006), correspondente ao processo e aos mecanismos de influência da sociedade no Estado (CARVALHO, A., 1997), exercida por meio dos Conselhos de Saúde.

Os Conselhos e as Conferências de Saúde, espaços institucionais de participação social no SUS criados pela Lei n. 8.142/90, são “fóruns em que cidadãos se juntam a prestadores de serviços e ao poder público na definição de políticas e na supervisão de sua implementação” (COELHO, 2011, p. 281), que tanto legitimam a política do Estado diante da população como abrem um canal de disputa em torno do controle e do destino da verba pública (VALLA, 1998).

Porém, considerando que “Todo poder emana do povo, que o exerce por meio de representantes eleitos ou diretamente (...)” (BRASIL, 1988), essas instâncias representativas institucionais não são as únicas formas de participação social no SUS. Existem inúmeras possibilidades de cidadania e democracia nas redes sociais (*off-line* e *on-line*) e em outros espaços não institucionais, onde qualquer cidadão interessado é um ator político.

O advento da *internet* nos anos 1990 trouxe novas possibilidades de interação social nos âmbitos público e privado. Atualmente, há inúmeras redes sociais onde as pessoas podem compartilhar suas experiências e manifestar sua forma de pensar a vida e o mundo, sem limites temáticos para o debate. Um dos assuntos discutidos na *internet* é a saúde. É uma abertura importante para os usuários da saúde que, tendo voz, nem sempre se conseguem fazer ouvir, por sua posição desprivilegiada nas relações de poder. A *internet* é também um espaço de controle social por ciberativistas em saúde, para cobrar o poder público e contribuir com a construção de políticas de saúde, na luta pela conquista e efetividade de direitos, o que confere ao ciberespaço o caráter de espaço de lutas.

Considerando as plataformas digitais espaços de participação social dos usuários na construção de políticas públicas de saúde, este estudo levanta o seguinte problema: em que condições os relatos dos usuários na *internet* se constituem efetivamente em ferramentas da participação social no SUS? Como esses atores da saúde disputam seu lugar na construção da política pública de saúde? As narrativas das páginas da *internet* concorrem para a conquista de direitos e ampliam as possibilidades de participação dos usuários na construção de políticas públicas de saúde?

O conhecimento em saúde também se correlaciona à produção de sujeitos. Os usuários, profissionais e gestores da saúde não são, mas se constroem; somos todos produtos sociais, sujeitos em constante transformação pelas práticas sociais, principalmente pelas práticas de controle e vigilância da sociedade (FOUCAULT, 2005). Da disputa de sentidos sobre saúde, resulta um discurso produtor de mudanças de sentido da própria vida do sujeito.

A produção de narrativas institui saberes conformadores da verdade a partir da escolha de versões e fontes oficiais da história. Assim, o conhecimento em saúde está correlacionado a um processo de construção técnica alheia à participação dos pacientes. O registro e o debate das experiências práticas dos usuários na *internet* podem então representar uma abertura de espaço para os saberes das pessoas. Participar da construção do saber em saúde como protagonista/autor, e não como um corpo sobre o qual a ciência atua (MERHY; FEUERWERKER, 2009), é um ganho essencial para os usuários da saúde na produção de novas visibilidades e de novas verdades a partir de sua história. E também na produção de novas existências para além do corpo biológico, cuja centralidade postulada pelo positivismo científico deslegitima todos os outros saberes sobre saúde e dificulta a adesão a propostas terapêuticas, sobretudo em casos crônicos (MERHY; FEUERWERKER, 2009).

Considerando os ciberativistas atores sociais da saúde, é possível levantar um segundo problema: o que é saúde para os usuários e quais são as referências das concepções encontradas? Como os sujeitos são produzidos a partir dessas concepções de saúde? Que sujeitos e que tipo de atores da participação social estão (se) produzindo nos textos das páginas da *internet*? Que dispositivos de poder da sociedade de controle (FOUCAULT, 2005) revelam as narrativas dos usuários na *internet*? Os relatos indicam possíveis invenções de novos modos de existência para além do modelo proposto pela sociedade do controle?

Com base nessas questões, o presente estudo busca subsídios no contexto de participação social no SUS, mais especificamente nas narrativas de usuários diabéticos no ciberespaço, para investigar a relação entre os debates desenvolvidos por ciberativistas e as políticas públicas de saúde e sua configuração como contexto de influência na construção dessas políticas.

Para cumprir esse desiderato, esta pesquisa se estrutura em quatro partes: (i) introdução, (ii) objetivos, (iii) material e métodos e (iv) resultados e discussão. Nos capítulos introdutórios, apresenta-se o estado da arte dos temas abordados no estudo acerca da relação entre democracia e participação social na saúde, da comunicação como ferramenta de ativismo político e da luta dos portadores de diabetes pelo reconhecimento e pela garantia do direito à saúde. Nos objetivos, arrolam-se os produtos esperados e buscados na pesquisa para dar visibilidade ao fenômeno do ciberativismo em diabetes como forma de participação social dos usuários do SUS na política pública de saúde. No capítulo sobre material e métodos, explicam-se os procedimentos adotados na construção do *corpus* de análise, constituído por textos de páginas do Facebook administradas por diabéticos e seus familiares e amigos. Na última parte, apresentam-se dados quantitativos e qualitativos encontrados nessas páginas e se discutem os temas levantados nas postagens dos usuários relativos à sobrevivência e à produção do cuidado em saúde, à subjetividade e à produção de existências, e à política e à produção de demandas.

Praticamente todos os capítulos, especialmente na parte de resultados e discussão, são entremeados por minhas experiências de paciente e ciberativista em diabetes, fio condutor de minha trajetória acadêmica. Nesta pesquisa, minhas vivências com a doença servem de elo literário para abordar os temas tratados nas postagens, como realidade vivida e compartilhada com outros diabéticos. Esses dados de vida real enriquecem as discussões e explicitam minha dupla condição, de pesquisadora e sujeito de pesquisa. Mais do que investigadora implicada, apresento-me nesta dissertação em corpo vivo, em carne e sangue doce.

1.1 #SaúdeéDemocracia

A cidadania pressupõe a existência de uma comunidade política nacional, na qual os indivíduos são incluídos, compartilhando um sistema de crenças com relação aos poderes públicos, à própria sociedade e ao conjunto de direitos e deveres que se atribuem aos cidadãos. O pertencimento à comunidade política pressupõe também (...) um vínculo jurídico e político, o que requer a participação ativa dos indivíduos na coisa pública.

Fleury e Ouverney, 2012

No Brasil, a dignidade da pessoa humana é um dos fundamentos constitucionais do Estado Democrático de Direito (artigo 1º, inciso III, CF). Condição associada à proteção social, a dignidade pressupõe o acesso a direitos econômicos, sociais e culturais indispensáveis ao livre desenvolvimento da personalidade por todo indivíduo como membro da sociedade. Previsto no artigo XXII da Declaração Universal dos Direitos Humanos (UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS, [s.d.]), o reconhecimento do direito à segurança social se constitui em pilar da democracia nos Estados nacionais.

A proteção social caracteriza-se pela formação de complexos político-jurídicos estabelecidos nacionalmente como atividade coletiva e orientada para a efetivação dos direitos garantidores do *status* de cidadania (MARSHALL, 1967), conforme um modelo de integração e sociabilidade que surge como resposta às mudanças socioeconômicas e políticas decorrentes da Revolução Industrial e da consequente desagregação dos vínculos tradicionais de solidariedade da sociedade feudal (FLEURY; OUVRENEY, 2012).

No entanto, a ideia de cidadania antecede a criação dos Estados modernos, tendo-se desenvolvido originalmente no período da democracia ateniense (FERREIRA; FERNANDES, 2018). Segundo o filósofo Aristóteles (1997), o cidadão típico da democracia grega era o indivíduo que gozava dos direitos da cidade, com direito a voto nas assembleias e de participação no exercício do poder público, e por isso caracterizado pelo atributo do poder. Excluía-se dessa qualificação mulheres, crianças, idosos, escravos, estrangeiros, operários e artesãos (ARISTÓTELES, 1997). Assim, na Grécia antiga, cidadania e democracia eram concepções formalmente diferentes das atuais, pois, apesar de associadas, envolviam outras relações de poder, que até hoje determinam as possibilidades de participação nos destinos da sociedade.

Com o desenvolvimento dos Estados modernos e do modo de produção capitalista, que estabeleceu um Estado soberano fundamentado na promessa de igualdade dos cidadãos perante a lei (FLEURY; OUVRENEY, 2012), a cidadania assume um caráter expansionista, acompanhando as mudanças da relação Estado-sociedade ao longo do tempo. Derivada das revoluções burguesas dos séculos XVII e XVIII (FERREIRA; FERNANDES, 2018), a concepção atual de cidadania se associa

ao compartilhamento universal de padrões sociais de inclusão como forma de legitimação do poder estatal. Para Fleury e Ouverney (2012, p. 39):

A cidadania implica um princípio de justiça que possui uma função normativa na organização do sistema político (...). Nos Estados modernos, o poder é exercido em nome dos cidadãos, que devem legitimar a autoridade política. A expansão da cidadania é considerada um atributo central da democracia, uma vez que a igualdade é ampliada pela expansão do escopo da cidadania e cada vez mais pessoas têm acesso a essa condição.

Entendida como um regime de governo dirigido ao aperfeiçoamento da convivência humana associada a mecanismos de representação e organização da atuação política por meio da burocracia, a democracia corresponde à concepção hegemônica criada no pós-guerra, especialmente a partir das teorias de Hans Kelsen, Joseph Schumpeter, Norberto Bobbio e Robert Dahl (SANTOS, B.; AVRITZER, 2002; FLEURY, 2014). No entanto, Santos, B. e Avritzer (2002) ressaltam que outras concepções surgiram no mesmo período, que pensavam a democracia como “ruptura positiva”¹ na organização da sociedade e da relação entre Estado e a sociedade como resultado da articulação entre inovações sociais e institucionais, ideias que iam muito além das práticas de legitimação do exercício do poder representativo como forma de garantia dos direitos da cidadania.

No estudo clássico do sociólogo inglês T. H. Marshall (1967), a cidadania é constituída pelo elemento civil, composto dos direitos necessários à liberdade individual, pelo elemento político, composto dos direitos inerentes à participação no exercício do poder político, e pelo elemento social, composto dos direitos associados ao bem-estar econômico e social correspondentes a uma vida civilizada, ou seja, de acordo com os padrões da sociedade em que se insere o indivíduo (GOMES, S.; MENICUCCI, 2018). Relacionando a cidadania ao reconhecimento e à fruição de direitos, o autor traz a *participação* numa dupla perspectiva, integrando o elemento político da cidadania (participação do exercício do poder) e seu elemento social (participação da herança social), como reivindicação dos indivíduos para ser “admitidos como membros completos da sociedade, isto é, como cidadãos” (MARSHALL, 1967, p. 62).

¹ Em oposição à manutenção do *status quo* correspondente à concepção hegemônica da democracia.

Desenvolvidos como parte dos mecanismos e instrumentos de reprodução da força de trabalho necessária à expansão da produção capitalista e de compensação pela desintegração e erosão social (FLEURY; OUVÉNEY, 2012), os sistemas de proteção social visam promover o bem-estar social suficiente para amortecer o impacto das crises a que estão sujeitas as economias de mercado (GOMES, S.; MENICUCCI, 2018), por meio de um sistema de políticas sociais de garantia dos direitos da cidadania denominado *Welfare State*.² Fleury e Ouverney (2012, p. 44) caracterizam os Estados de Bem-Estar Social a partir das políticas desenvolvidas em resposta ao processo de modernização das sociedades ocidentais, consistindo em:

(...) intervenções políticas no funcionamento da economia e na distribuição social de oportunidades de vida, que procuram promover a seguridade e a igualdade entre cidadãos (...) representam respostas às crescentes demandas por igualdade socioeconômica surgidas no processo de crescimento dos Estados nacionais e das democracias de massa, com a expansão da cidadania. (...) sua essência reside na responsabilidade pela seguridade e pela igualdade, realizada por meio de políticas distributivas.

As políticas sociais expressam “os acordos sociais e políticos relativos ao papel do Estado na produção de bem-estar em todos os seus aspectos” (GOMES, S.; MENICUCCI, 2018, p. 10), envolvendo tanto os meios pelos quais se promove o bem-estar em cada sociedade (provisão de bens e serviços de saúde, educação, moradia, assistência etc.) quanto os determinantes do desenvolvimento social, sendo orientadas por valores que guiam as ações do Estado (FLEURY; OUVÉNEY, 2012).

Consolidando as diversas definições desenvolvidas a partir dos anos 1950, Baptista e Mattos (2015, p. 97) conceituam política pública como:

(...) respostas dos governos às demandas, problemas e conflitos que afloram de um grupo social, sendo o produto de negociações entre os diferentes interesses, mediados pela racionalidade técnica, com vistas à manutenção de uma ordem social.

² *Welfare State* é uma referência à expressão *Power State* e foi usado pela primeira vez em 1930, para designar a evolução do Estado britânico ao estabelecer (formalmente) um sistema político em que prevaleciam a lei sobre o poder e a responsabilidade sobre a força (KERSTENETSKY apud GOMES; MENICUCCI, 2018). KERSTENETSKY, C. L. *O Estado do Bem-Estar Social na Idade da Razão: a reinvenção do Estado social no mundo contemporâneo*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

Embora não exista uma definição única de política pública na literatura científica, o reiterado “governo em ação”³ (SOUZA, 2006) como elemento central de boa parte das teorias políticas, sociológicas e jurídicas mostra a valorização do papel do aparato estatal, que, para Baptista e Mattos (2015, p. 98), representam uma concepção restrita de governo, que reforça a divisão de papéis entre Estado (governantes) e sociedade, “como se existissem duas partes diferentes de um conjunto, que, no melhor dos mundos, se relacionam”. Como observa Souza (2006), essas definições ignoram o aspecto conflituoso das políticas públicas e os limites que cercam as decisões dos governos, assim como as possibilidades de cooperação entre os governos e outras instituições e grupos sociais. Ignoram, portanto, as disputas e contribuições da sociedade na construção das políticas públicas.

De acordo com Secchi (2013), essa vertente que concebe as políticas públicas como monopólio de atores estatais corresponde à abordagem estatista ou estadocêntrica, pela qual, embora influenciem o processo de construção das políticas públicas, atores não estatais não interferem nas decisões dos governos. Já na abordagem multicêntrica ou policêntrica, outros atores além do Estado (organizações privadas, organizações não governamentais, organismos multilaterais, redes de políticas públicas) assumem o protagonismo na elaboração de políticas públicas, aflorando o enfrentamento dos problemas públicos em atores políticos – *policymakers*, *policytakers*, analistas de políticas públicas, mídia e cidadãos em geral.

Em relação direta com a concepção de política pública focada no “governo em ação” (SOUZA, 2006), no campo de análise da política, uma série de métodos e modelos foram desenvolvidos por cientistas sociais e políticos a partir do pós-guerra para explicar o processo político, entendendo a construção da política pública como um ciclo com diferentes fases ou estágios sequenciais, compostos, em regra, por formulação, implementação e avaliação (BAPTISTA; REZENDE, 2015). Da proposta pioneira de Laswell, em 1951 até o Improved Model, de Howlett e Ramesh nos anos 1990, todos esses modelos priorizam o conhecimento técnico em detrimento dos processos de negociação, servindo antes para subsidiar decisões de governos do que para analisar criticamente os processos políticos (BAPTISTA; REZENDE, 2015).

³ Souza (2006) e Secchi (2013) observam que a omissão e a negligência estatal também se caracterizam como uma forma de política pública.

Entendendo que o modelo tradicional do ciclo de políticas reitera a perspectiva gerencialista do processo político como uma sequência de atos normatizados no plano formal, sem disputa ou participação de outros atores sociais envolvidos em sua construção,⁴ o sociólogo inglês Stephen J. Ball o contesta e, nos anos 1990, propõe uma abordagem alternativa, com foco nos efeitos da política (e não em sua implementação), nas pessoas envolvidas e no modo como atuam no processo político (BOWE; BALL; GOLD, 1992). Assim, analisam-se os atos dos governos e as ações sociais desenvolvidas em arenas de ação política, como parte de um processo dinâmico, em constante movimento, e não necessariamente implementado em etapas sequenciais. Ao invés de fases, se propõem os seguintes contextos da política (BOWE; BALL; GOLD, 1992): (1) contexto de influência: construção dos discursos da política a partir da disputa entre as partes interessadas para influenciar definições e finalidades sociais, (2) contexto de produção do texto: construção dos textos resultantes de disputas e acordos entre os grupos de interesse pelo controle das representações da política para influenciar suas definições e seus propósitos sociais e (3) contexto da prática: disputa entre diferentes interpretações da política. Depois, Ball⁵ (apud MAINARDES, 2006) acrescentou outros dois contextos à teoria: (4) contexto dos efeitos: análise do impacto da política e sua interação com desigualdades existentes e (5) contexto de estratégia política: identificação de atividades sociais e políticas necessárias para lidar com desigualdades criadas ou reproduzidas pela política em tela.

A originalidade da proposta de Ball não reside apenas no fato de analisar as políticas públicas a partir da interação de todos os seus elementos, mas por considerar que cada política se constitui também como uma narrativa política, com texto e contexto histórico de criação (REZENDE; BAPTISTA, 2015). A análise das políticas públicas pelo texto (documentos escritos) e pelo discurso (disputa de sentidos) põe

⁴ Seguindo o modelo de ciclos com fases lineares e separadas, a política seria aplicada às pessoas por uma cadeia de implementadores com funções legalmente definidas: "Policy then 'gets done' to people by a chain of implementors whose roles are clearly defined by legislation" (BOWE; BALL; GOLD, 1992, p. 7) – ideia que o autor reputa equivocada por excluir do processo de construção da política o plano da prática e seus participantes.

⁵ BALL, S. J. *Educational reform: a critical and post-structural approach*. Buckingham: Open University Press, 1994.

em debate quem são os atores legitimados na prática a produzir a narrativa política, os textos e a produção de sentidos no processo político.

Sem menoscabar as ações do Estado como elementos das políticas públicas, a presente pesquisa adota a segunda abordagem mencionada por Secchi (2013) e a proposta de análise do processo político de Ball (BOWE; BALL; GOLD, 1992), focalizando o protagonismo de atores e movimentos sociais que foram fundamentais para a consolidação da cidadania por meio das lutas que levaram ao desenvolvimento dos sistemas de proteção social (FLEURY; OUVÉNEY, 2012) e nas arenas onde se desenvolveu sua ação política.

No Brasil, já na Constituição de 1891 constavam como responsabilidade dos estados ações de saúde, saneamento e educação, mas as medidas de proteção social (em especial, a assistência médica) só teriam reconhecimento legal como política pública com a aprovação da Lei Eloi Chaves, em 1923, que criou as Caixas de Aposentadorias e Pensões, até então organizadas e administradas por associações de auxílio de trabalhadores (LIMA; FONSECA; HOCHMAN, 2005). Alguns autores, no entanto, fixam como marco das políticas sociais brasileiras a estruturação do sistema previdenciário a partir da década de 1930, passando pela instituição de políticas educacionais e pelo reconhecimento dos direitos trabalhistas na era Vargas (1930-1945), até a instituição de um sistema de previdência e assistência social voltado aos trabalhadores formais durante o regime militar (1964-1985), em resposta à pressão da sociedade em cada um desses momentos históricos, com a organização dos trabalhadores em sindicatos e a expansão da escolarização da população nas áreas urbanas (GOMES, S.; MENICUCCI, 2018). Por meio dessas políticas, estabeleceu-se no Brasil uma cidadania regulada (SANTOS, W., 1979), a partir do reconhecimento de direitos sociais conferidos por lei a certas categorias de trabalhadores, com limitações fixadas pelo Estado, num processo marcado por rupturas, avanços e retrocessos na alternância entre períodos autoritários e democráticos (SANTOS, B.; AVRITZER, 2002).

Na área de saúde, as políticas públicas começam a ser implantadas no fim do século XIX e início do XX, na forma do sanitarismo campanhista como estratégia de combate às doenças infecciosas com alta prevalência nesse período no Brasil e de algumas ações de assistência básica de escopo restrito (GOMES, S.; MENICUCCI,

2018). No segundo governo Vargas (1951-1954), o sanitário desenvolvimentista – que vinculava o nível de saúde de uma população ao grau de desenvolvimento de um país – adquiriu o estatuto de orientação institucional do Ministério da Saúde, criado em 1953, até o golpe militar em 1964 (ESCOREL; TEIXEIRA, 2012), que impediu o governo João Goulart de executar as reformas de base que propusera, entre elas, a reforma do sistema de saúde visando descentralizar e universalizar os serviços (CARVALHO, R.; SANTOS, T., 2015). Durante o regime militar, foi estabelecida uma política de proteção à saúde dos trabalhadores com vínculo formal de emprego e aos contribuintes autônomos mediante prestação de serviços privados conveniados com o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) (1966-1977) e com o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), extinto em 1993, após a instituição do SUS e sua regulamentação pela Lei n. 8.080/1990.

Juridicamente, a saúde só foi reconhecida como direito universal com a promulgação da Constituição Federal de 1988, mas a ideia de uma política pública de proteção e promoção da saúde para todos os cidadãos já vinha sendo formulada nos debates da sociedade muito antes disso. O Movimento da Reforma Sanitária mobilizou a luta política pela instituição de um sistema universal de direito à saúde, mas desde a década de 1940 essa perspectiva era discutida no interior do Partido Comunista, entendendo-se que, sendo o Estado um espaço de luta social, era possível lutar dentro desse mesmo Estado para produzir avanços sociais (AROUCA, 1991). Mesmo almejando ocupar o Estado para construir a política pública de saúde, a sociedade já esboçava as primeiras linhas de uma política de garantia da cidadania universal – com benefícios assegurados como direitos sociais para todos (FLEURY; OUVRENEY, 2012) – por meio do debate público.

Essa mesma estratégia de ocupação da máquina estatal para intervir na política pública de saúde foi adotada pelo Movimento da Reforma Sanitária, que, em meados da década de 1970, emergiu no cenário da luta política em defesa do direito à saúde. O MRS congregou estudantes, professores universitários, setores populares e entidades de profissionais de saúde, acompanhando o crescente movimento popular pela redemocratização política do Brasil, com forte organização de movimentos sociais e associações da sociedade civil (AVRITZER, 2018), “num período no qual novos sujeitos sociais emergiram nas lutas contra a ditadura” (PAIM, 2007, p. 21).

Entre esses novos sujeitos sociais, vale mencionar os movimentos populares das décadas de 1970-80, com destaque para o Movimento de Saúde da Zona Leste – grupos formados majoritariamente por donas de casa de bairros da periferia da cidade de São Paulo –, que, organizado em torno de interesses comuns para intervir na política e lutar por direitos, também participou do processo de construção do SUS (SILVA, 2014).

Concebendo a conquista da democracia como passo preliminar ao estabelecimento da saúde como direito universal e ao rompimento do ciclo econômico de degradação das condições de vida dos brasileiros, o MRS mobilizou-se em torno da ideia de que “não era possível melhorar o nível de vida da nossa população enquanto persistisse, neste País, um modelo econômico concentrador de renda e um modelo político autoritário” (AROUCA, 1987, p. 37). Nessa perspectiva, a 8ª Conferência Nacional de Saúde foi realizada em 1986, um ano após a dissolução da ditadura no Brasil, para debater a saúde como direito inerente à cidadania e à personalidade, a reformulação do sistema nacional de saúde e o financiamento do setor (CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 1987). Desde 1941, as CNS se constituíam como espaço institucional de discussão da política pública de saúde, mas a importância histórica da 8ª CNS se deve a sua relação com a construção das bases político-ideológicas que nortearam os trabalhos da Assembleia Constituinte (1987-88) para incluir na Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) a saúde como direito social e dever do Estado, integrando o sistema brasileiro de seguridade social.

O SUS foi regulamentado pela Lei n. 8.080/1990, visando oferecer à população brasileira acesso universal, integral, equânime e gratuito às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde como direito de todos os cidadãos, num contexto em que se fazia necessário que o governo correspondesse aos anseios da sociedade e implementasse direitos sociais.

Por outro lado, na mesma época, ascendia no Brasil a ideologia neoliberal, com forte viés privatista associado à redução do papel do Estado como provedor de serviços (SESTELO; SOUZA; BAHIA, 2013) e da garantia de efetivação dos direitos sociais. Assim, apesar dos avanços no campo jurídico, com a promulgação da Constituição Federal e das Leis Orgânicas do SUS (Leis n. 8.080/1990 e n.

8.142/1990), o projeto de sistema público de saúde da reforma sanitária brasileira é abalado pelos governos neoliberais dos anos 1990.

Ao mesmo tempo em que sedimentou a garantia do direito universal à saúde com a implementação de políticas sociais e econômicas com vistas a reduzir e prevenir doenças e outros agravos e promover proteção e recuperação da saúde,⁶ a Constituição Federal abriu a possibilidade de prestação de serviços de assistência à saúde pela iniciativa privada,⁷ em razão da influência de empresários do setor da saúde no novo poder estabelecido, preservando a aliança histórica do capitalismo com o Estado (COMPARATO, 2014) e incorporando à máquina estatal a disputa entre os modelos público e privado de saúde. Nessa tensão, cumpre ressaltar a autonomia da esfera privada do indivíduo singular em relação à esfera de competência estatal e o primado do público sobre o privado por meio do aumento da intervenção estatal na regulação do comportamento de indivíduos e grupos na promoção do bem público, comum a todos os cidadãos (MENICUCCI, 2010). O pano de fundo é a disputa entre grupos empresariais e a sociedade pelo modelo de Estado mais favorável ao lucro ou ao bem-estar social, ainda mais acirrada nos tempos atuais.

Até 1986, era vedado à população em geral apresentar suas perspectivas e reivindicações em Conferências Nacionais de Saúde, reservadas a técnicos, governantes e profissionais de saúde. A 8ª CNS inaugurou a participação de representantes de movimentos sociais e da sociedade civil nessas instâncias de discussão da política de saúde (ESCOREL; MOREIRA, 2012). Em 1988, a participação da comunidade foi erigida em diretriz constitucional do sistema, nos termos do artigo 198, inciso III, da Constituição Federal, e a Lei n. 8.142/1990 introduziu os Conselhos e Conferências de Saúde como instituições de controle social representativo do SUS. Mais uma vez, a estratégia adotada para aproximar a sociedade das deliberações na área de saúde foi a ocupação da máquina estatal por meio da institucionalização da participação social no SUS, nos limites da democracia burguesa, “de acordo com a qual formas de luta devem condicionar-se às estruturas

⁶ “Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 2018).

⁷ “Art. 199. A assistência à saúde é livre à iniciativa privada” (BRASIL, 2018).

do Estado (...) cabendo aos usuários enquadrar-se na norma para circular nos territórios chamados de direitos” (SCHEINVAR, 2018).

As acepções da participação na saúde variaram ao longo dos anos, despontando na década de 1970 como participação comunitária – da comunidade, como registrada na Constituição Federal, passando na década seguinte à participação popular – do povo, da população excluída ou subalternizada no acesso a bens e serviços, até chegar em 1990 à participação social – da sociedade com sua diversidade de interesses e projetos (SCOREL; MOREIRA, 2012). Todos esses termos são encontrados na literatura científica e no uso social para designar, de forma geral, as múltiplas ações desenvolvidas por diferentes forças sociais para influenciar políticas públicas e/ou serviços básicos na área social (VALLA, 1998).

Scorel e Moreira (2012) observam que os múltiplos significados da palavra *participação* a caracterizam como uma categoria polissêmica no campo analítico, produtora de novas categorias que se articulam para abranger o maior número de aspectos possíveis da realidade a compreender e explicar. Para os autores, a participação social é entendida como:

(...) um conjunto de relações culturais, sociopolíticas e econômicas em que os sujeitos, individuais ou coletivos, diretamente ou por meio de seus representantes, direcionam seus objetivos para o ciclo de políticas públicas, procurando participar ativamente da formulação, implementação, implantação, execução, avaliação, fiscalização e discussão orçamentária das ações, programas e estratégias que regulam a distribuição dos bens públicos e, por isso, interferem diretamente nos direitos de cada cidadão (SCOREL; MOREIRA, 2012, p. 1.329).

No processo de institucionalização da participação social na saúde no Brasil, com a incorporação dos Conselhos de Saúde à estrutura decisória do SUS (SCOREL; MOREIRA, 2012), o controle social das políticas de saúde passa a ser visto como a totalidade da luta pela saúde (VASCONCELOS, 2009). Nesse novo contexto, a concepção sociológica clássica de “controle social” – mecanismos coercitivos exercidos pelo Estado e pela sociedade sobre os indivíduos – sofre uma inflexão, passando a exprimir a possibilidade de controle do Estado pela sociedade por meio de instâncias participativas e ainda a fiscalização do manejo dos recursos públicos (SCOREL; MOREIRA, 2012). Nessa nova concepção de controle social,

não é o Estado que controla os indivíduos, mas são os indivíduos que indicam a forma de condução das ações do Estado.

Associando a participação social aos direitos humanos e à democracia participativa, a cartilha popular *O SUS e a efetivação do direito humano à saúde* (CEAP, 2020) articula a participação social na saúde com a ideia de controle social:

Reconhecer a participação social como uma das diretrizes do SUS significa entender que a população local, por meio dos Conselhos e das Conferências de Saúde, contribui com a consolidação do SUS (...). Ou seja, a população torna-se sujeito ativo da política pública de saúde, e não mera receptora ou expectadora. Em outras palavras, o SUS incorpora a concepção de que a participação da comunidade é fundamental para a ampliação da democracia e para a efetivação das políticas públicas de saúde. (...) O controle social é entendido como a participação efetiva da comunidade na gestão do SUS. Dessa maneira, controle social é mais que fiscalização, é a comunidade propondo e definindo o serviço público que ela deseja em cada área. No caso da saúde, significa a comunidade decidir quais políticas públicas de saúde pretende que sejam implementadas. É um diálogo entre o poder público e a sociedade. Compreender o controle social nessa ótica é compreendê-lo como parte do processo decisório, é torná-lo parte da gestão do Estado.

Aith (2014) observa que a organização do SUS conforme a diretriz de participação da comunidade reforça a ideia de que a democracia sanitária é um dos alicerces de sua construção e seu funcionamento, pressupondo a proteção do direito à saúde, a criação, o incentivo e o desenvolvimento de um ambiente de ampla participação democrática da sociedade nas decisões estatais em saúde. “Direito, saúde e democracia uniram-se assim pelo texto constitucional” (AITH, 2017, p. 13).

Considerada base constitutiva da democracia (ESCOREL; MOREIRA, 2012), a participação social instituída como diretriz constitucional de organização e gestão do SUS integrou um momento em que o Brasil começou a se transformar numa democracia com traços participativos (AVRITZER, 2018). Aith (2017) ressalta a consagração de um modelo de democracia ancorado em múltiplas concepções e possibilidades, admitindo o exercício da soberania popular pela via representativa ou pela via participativa, conforme possibilidade de exercício do poder direto conferida pela Constituição Federal em seu artigo 1º, parágrafo único.⁸ No entanto, a partir da

⁸ “Art. 1º. (...) Parágrafo único. Todo o poder emana do povo, que o exerce por meio de representantes eleitos ou diretamente, nos termos desta Constituição” (BRASIL, 2018).

instituição dos Conselhos de Saúde pela Lei nº 8.142/1990, os trabalhos de pesquisa sobre participação social se concentraram nas arenas formais de negociação incluídas no espectro de uma institucionalidade de governo/Estado (BAPTISTA; MATTOS, 2015) como principais âmbitos de investigação na área de saúde coletiva, restringindo o campo perceptivo da participação social no SUS à modalidade representativa institucional.

A despeito do olhar prioritário da saúde coletiva para a atuação dos Conselhos de Saúde, a participação social não institucional nunca desapareceu, apenas saiu dos holofotes. “Existem grupos não pertencentes aos governos que pautam as decisões políticas, atuando em rede e com práticas de influência (...) em espaços não visíveis onde também se processam políticas” (BAPTISTA; MATTOS, 2015, p. 121), e ignorar essa ligação entre as modalidades de participação social institucional e não institucional é perder de vista os debates que consubstanciam as demandas por direitos, constituindo um impasse à combinação entre democracia participativa e representativa condizente com o processo de pluralização cultural e de reconhecimento de novas identidades e, portanto, de redefinições da prática democrática (SANTOS, B.; AVRITZER, 2002). Reduzindo a participação social no SUS apenas a arenas de negociação formais, ignoram-se as inúmeras possibilidades de cidadania e democracia exercidas em inúmeros espaços não institucionais, entre eles, as redes sociais nas mídias digitais, onde qualquer cidadão interessado é um ator político.

Com o golpe de Estado parlamentar-judiciário-midiático que depôs Dilma Rousseff (DANTAS; JABBOUR, 2016; LÖWY, 2016; SECCO, 2016; COUTINHO, 2017; SOUSA JUNIOR, 2017; SILVA FILHO, 2018), articulado com a ascensão de Jair Bolsonaro à presidência do Brasil, a participação social nas políticas públicas vem sofrendo retrocessos e constrangimentos, especialmente com a edição do Decreto n. 9.759, que extinguiu conselhos, comitês, comissões, grupos, juntas, equipes, mesas, fóruns, salas e outros colegiados da administração pública federal direta, autárquica e fundacional (BRASIL, 2019b), verificando-se a criação de comitês técnicos nos moldes anteriores à Constituição Federal, cuja composição não prevê integrantes da sociedade civil.

Com a disseminação descontrolada do coronavírus no Brasil a partir de março de 2020, os governantes vem adotando medidas cosméticas – que praticamente se resumem a incentivar o isolamento social – procurando atenuar os efeitos da evolução da pandemia em sua imagem perante a população, em regra com pouca ou nenhuma efetividade no combate à Covid-19. Segundo levantamento do CEPEDISA e CONECTAS (2020), entre 1 de janeiro e 30 de junho de 2020, foram editadas 1.536 normas jurídicas relativas à Covid-19 só no âmbito da União. No entanto, a explosão da produção normativa não se fez acompanhar de instrumentos de participação social nas decisões políticas. Assim, as questões que mais afetam a vida dos brasileiros (condições do isolamento social, protocolos de atendimento à população, planos de reabertura do comércio e dos serviços, retorno das aulas presenciais, vacinação etc.) não são discutidas com a sociedade, como deveria acontecer num regime político que se pretende democrático. Quando participam de comitês de crise criados pelos governos para pensar (ou simular) estratégias de proteção da saúde da população, os Conselhos de Saúde têm posição praticamente figurativa, com pouca ou nenhuma influência nas decisões da gestão.

Diante da dificuldade de maior (ou qualquer) inserção dos cidadãos nos processos deliberativos por meio de espaços institucionais e também em função do isolamento físico e da conseqüente suspensão das reuniões presenciais dos Conselhos em diversas instâncias, os militantes do “chão de UBS” redirecionam suas ações políticas do campo *off-line* para o *on-line*, povoando redes sociais e demais plataformas de comunicação digital com discussões e demandas políticas de diversas ordens, na trilha de grupos, organizações e coletivos de pessoas que convivem com certas condições de saúde – especialmente doenças crônicas – que na última década já se vinham articulando por meio das mídias digitais em defesa de seus direitos (ALBUQUERQUE; BURITI; VENERA, 2018) e do próprio sistema de saúde.

A consolidação da *internet* como espaço relevante de mobilização das lutas sociais pelo direito à saúde e à vida ressalta a necessidade de maior investigação sobre a forma de atuação política dos ativistas digitais, dando visibilidade a novas possibilidades de participação social na saúde como um passo importante para compreender, aprofundar e ampliar os cânones da democracia sanitária brasileira (AITH, 2014).

1.2 #ComunicaçãoeSaúde

A quinta contribuição (...) para a greve de Minneapolis, foi a publicação diária do jornal da greve, o Daily Organizer. (...) O poder desse jornal, seu apoio nos trabalhadores, é indescritível. Eles acreditavam no Organizer e não em outro periódico. (...) Esperavam o Organizer para ver qual era a verdade. (...) Esse era o sentimento geral dos trabalhadores: havia a voz operária na greve, o Daily Organizer. (...) O Daily Organizer foi a arma maior do arsenal da greve de Minneapolis. (...) a mais decisiva, a que empurrou para escalar a vitória, foi a publicação de um jornal diário. Sem o Organizer, não se haveria ganho a greve.

Cannon, [1942]

A comunicação envolve a forma como os indivíduos se relacionam entre si e com o mundo e os valores construídos coletivamente na sociedade, numa perspectiva relacional “entre ideias, conceitos, fatos, campos, pessoas, vozes” (ARAÚJO, I.; CARDOSO, 2007, p. 11). É um fato concreto da vida do ser humano, que compreende tanto as ações e vivências do cotidiano como as operações técnicas comunicacionais integrantes dos mecanismos de sobrevivência como dimensão sensível, concreta e material da realidade social (FRANÇA; SIMÕES, 2016).

A comunicação é, portanto, “vivência individual e coletiva, é prática social, experiência cotidiana que leva à formação de pontos de vista” (ARAÚJO, I.; CARDOSO, 2007, p. 19) articulados na disputa de interesses envolvidos na produção social de sentidos.

Por estar diretamente associada aos processos de intervenção social, a comunicação tem papel estruturante nas políticas públicas (MARIA, 2014), por se constituir como ferramenta de circulação e de apropriação pela população – ao conferir visibilidade às políticas públicas e convertê-las em saberes e práticas – e também de participação da sociedade no debate sobre determinada ação ou programa do Estado, pretendidas ou já em execução. Assim, a natureza e a qualidade da comunicação são determinantes da influência dos atores sociais na idealização de determinada política, referida por Araújo, I. e Cardoso (2007, p. 23) como gestação das políticas públicas:

Políticas públicas são decididas num processo de luta por hegemonia, no qual o poder simbólico é um dos elementos centrais. O poder simbólico, como nos ensinou Bourdieu (1989), é o “poder de fazer ver e fazer crer” e tem na comunicação um importante vetor. De modo

simplificado, quando alguém ou um grupo (...) consegue que seu ponto de vista sobre um aspecto da realidade seja mais aceito como verdade do que outros, terá ampliadas suas chances de orientar o investimento público no setor, ou seja, influenciar as políticas públicas.

Na medida em que expressam relações de força envolvidas na disputa de produção de sentidos sobre a realidade social – portanto, de construção da própria realidade –, as relações de comunicação se constituem como relações de poder (BOURDIEU, 1989), de imposição da visão de mundo na organização da sociedade e de suas estruturas pelo discurso dominante, sob a caricatura de consenso social.

Nesses termos, os debates sobre políticas públicas se configuram como uma disputa contínua pela reconfiguração de sentidos da realidade social, em que os seus participantes, visando transformar a visão de mundo, buscam modificar o contexto da realidade discutida por meio de jogos enunciativos relacionados à disputa de poder (FOUCAULT, 1998), num processo de contraposição de forças na luta pela legitimação de determinado ponto de vista.

Para Bourdieu (1989), a constituição do “dado pela enunciação”, seja para manter ou subverter a ordem social estabelecida, depende da crença na legitimidade das palavras e daquele que as pronuncia – portanto, da posição social do emissor no campo de produção e circulação de conhecimentos –, assim como do poder material dos envolvidos (agentes ou instituições) nas relações de comunicação. Consequentemente, a vocalização de ideias no debate sobre políticas públicas como entendimentos legítimos sobre a realidade social relaciona-se à qualificação dos interlocutores, numa disputa que não gira em torno da verdade, mas do poder de dizê-la (FOUCAULT, 2005).

A realidade é uma construção social correspondente a uma verdade legitimada pela ciência como campo de produção de saberes. Como efeito, as relações sociais são estruturadas a partir de discursos racionais-científicos dos especialistas, assim denominados por Giddens (1997, p. 105) os detentores de conhecimentos técnico-científicos com autoridade sobre seus interlocutores leigos ou não especialistas:

Um especialista é qualquer indivíduo que pode utilizar com sucesso habilidades específicas ou tipos de conhecimento que o leigo não possui. “Especialista” e “leigo” têm de ser entendidos como termos contextualmente relativos. Há muitos tipos de especialização, e o que conta em qualquer situação em que o especialista e o leigo se

confrontam é um desequilíbrio nas habilidades ou na informação que – para um determinado campo de ação – torna alguém uma “autoridade” em relação ao outro.

Elevado ao nível de expressão das autoridades legitimadas para enunciar a realidade, o conhecimento científico envolve um regime de exclusão dos leigos na formulação de verdades. Debates, formulações e decisões relativas a políticas públicas são construídos a partir dos conhecimentos técnicos de especialistas de cada assunto, numa linguagem instituída pela comunidade científica que controla e administra sua reprodução (MINAYO, 2001), reservando-se aos leigos o papel de meros receptores de informações.

Segundo Foucault (1998), a verdade é estabelecida por um estatuto que desempenha um papel econômico-político do qual se extrai um conjunto de regras de distinção entre o verdadeiro e o falso, com cinco características importantes (FOUCAULT, 1998, p. 13, grifos nossos):

(...) a “verdade” é centrada na forma do discurso científico e nas instituições que o produzem; está submetida a uma constante incitação econômica e política (necessidade de verdade tanto para a produção econômica, quanto para o poder político); é objeto, de várias formas, de uma imensa difusão e de um imenso consumo (circula nos aparelhos de educação ou de informação, cuja extensão no corpo social é relativamente grande, não obstante algumas limitações rigorosas); é produzida e transmitida sob o controle, não exclusivo, mas dominante, de alguns grandes aparelhos políticos ou econômicos (universidade, exército, escritura, meios de comunicação); enfim, é objeto de debate político e de confronto social (as lutas “ideológicas”).

Nesse regime de verdade regulador do acesso de especialistas e leigos ao debate político, os usuários da saúde são atores desprivilegiados, seja pela dificuldade de elevar a experiência prática com o processo saúde-doença à condição de “verdade”, seja pelo fato de o hermetismo da linguagem técnica da área de saúde reproduzir situações de exclusão ou apartação social, típicas de uma relação de poder técnico-usuário, integrantes de um modelo comunicacional hegemônico que tem dificuldade de lidar com a alteridade e reconhecer a existência de múltiplos saberes (TEIXEIRA, 2007). Como, então, os usuários da saúde vêm disputando a política pública no cenário comunicacional ao longo da construção e implementação do SUS nos últimos anos?

A despeito de sua intensa participação no processo de luta pela reforma sanitária, os movimentos populares não tinham apoio material para defender suas ideias e demandas em âmbito nacional.

Aos profissionais e pesquisadores da saúde, a possibilidade de articular propostas na discussão acerca do projeto de uma nova política pública de saúde no Brasil era viabilizada por meio da realização de fóruns e congressos científicos, da organização em associações e centros de estudo e de publicações do campo da saúde. A revista *Saúde em Debate*, veículo privilegiado na ampliação da consciência sanitária e na organização do movimento para a definição de espaços e estratégias de ação política (FLEURY, 1997), criada pelo Centro Brasileiro de Estudos da Saúde (CEBES), funcionava como uma plataforma de luta e um canal de debates do movimento sanitário (SCOREL; NASCIMENTO; EDLER, 2005). A Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO), organização também protagonista na luta da reforma sanitária, exercia a função de porta-voz do pensamento da comunidade científica (SCOREL; NASCIMENTO; EDLER, 2005).

Mesmo organizados em movimentos populares, os usuários da saúde não tinham recursos financeiros para produzir suas próprias revistas e tampouco encontravam espaço nas mídias impressas, televisivas ou radiofônicas tradicionais para debater a saúde da perspectiva leiga não técnica. Superando uma situação de carência comunicacional e entendendo a importância dos processos comunicacionais autônomos como canais de expressão na dinâmica de mobilização e organização popular (PERUZZO, 2013), os movimentos populares de saúde criaram novos arranjos no uso de instrumentos de informação e comunicação (SILVA, 2014).

A exemplo da imprensa operária e de outros meios de comunicação alternativa a serviço dos interesses dos trabalhadores no Brasil e em outros países no início do século XX – como o *Daily Organizer*, citado na epígrafe deste tópico –, os movimentos populares de saúde criaram outra comunicação para divulgar sua visão de mundo na sociedade, abrindo seus próprios espaços de difusão da voz do cidadão por meio de jornais e reuniões de bairro, panfletos, megafones, alto-falantes e rádios comunitárias (PERUZZO, 2013), como estratégia de fortalecimento de sua luta pelo direito à saúde, como relata SILVA (2014, p. 16):

(...) a demanda dos movimentos sociais por jornais, boletins, cartilhas, manifestos e cartazes vinha da importância atribuída a esses instrumentos para, por um lado, atrair adesão e propiciar mobilização em torno de lutas imediatas e, por outro, fomentar a organização das lutas gerais e uma esperada consciência política dos militantes. Dessa forma, na produção de um material, o movimento queria não só informar, transmitir notícias sobre um acontecimento já consumado, mas dar visibilidade a uma experiência de luta que estava em andamento e despertar consciência sobre ela.

O acúmulo da experiência dos movimentos populares de saúde foi preponderante para a instituição de arenas de negociação normatizadas (PERUZZO, 2013) como espaços de circulação da voz dos usuários na condição de sujeitos ativos das políticas públicas. A Lei n. 8.142/1990, que institucionaliza os Conselhos e as Conferências de Saúde, se constituiu como instrumento de luta dos movimentos populares e sindicais (PALMA, 2013) na medida em que criou ambientes políticos de ação e discurso. Telles (1999 apud MARIA, 2014, p. 285) ressalta que é possível falar em espaços públicos como espaços políticos “nos quais os direitos podem ser pensados como linguagem política que articula práticas individuais e coletivas num espaço comum de pertencimento”, onde os usuários ganham legitimidade para debater a política de saúde em nome de uma democracia participativa.

Todavia, a institucionalização dos Conselhos e Conferências de Saúde como espaços de deliberação conjunta não resolveu as dificuldades de comunicação entre seus membros, relativas às desigualdades materiais e simbólicas da sociedade reproduzidas nesse contexto, com fluxos comunicacionais e informacionais marcados por jogos de poder que ainda produzem invisibilidade social (MARIA, 2014). Considerando ainda o impasse nas negociações entre governantes e a sociedade civil numa conjuntura de globalização e neoliberalismo e a consequente crise do Estado provedor (VALLA, 1998), bem como a crise das instituições nas democracias ocidentais, o caráter participativo e democrático dessas arenas políticas institucionais mostra-se hoje enfraquecido.

Embora não tenha solucionado por completo as assimetrias dos espaços de participação social institucional, o desenvolvimento da *internet* renovou as perspectivas da comunicação em saúde (PESSONI, 2012) ao ampliar as arenas de lutas sociais (GOMES, M. S., 2017), promovendo a democracia digital como um incremento das potencialidades de participação civil na condução dos negócios

públicos (GOMES, W., 2005). Pela primeira vez no plano da comunicação de massa, os usuários da saúde puderam deixar de ser “pacientes” receptores de informação e assumiram um novo lugar na produção e circulação do conhecimento (CAVALCANTI; OLIVEIRA NETO, 2014).

A Lei n. 12.965 (BRASIL, 2014), que institui o Marco Civil da Internet no Brasil, caracteriza o acesso à *internet* como essencial ao exercício da cidadania refletindo a transformação das interações sociais a partir de sua interface com a tecnologia e com as redes digitais, “campo de batalha onde se travam algumas das lutas mais significativas pelos direitos humanos” (BUSTAMANTE, 2010, p. 15). As ferramentas e plataformas digitais tornaram-se essenciais à participação dos indivíduos no ambiente social e político (HINTZ; DENCİK; WAHL-JORGENSEN, 2017).

A expansão de uma quarta geração ou dimensão de direitos humanos,⁹ relativa à possibilidade de inserção no ecossistema comunicacional das redes digitais, é um dos elementos da cidadania digital (BUSTAMANTE, 2010). Está associada à apropriação da tecnologia para o desenvolvimento de papéis sociais pelos cidadãos, caracterizados nesse cenário por suas ações, e não por seu vínculo com um Estado-nação e os correspondentes direitos e responsabilidades (HINTZ; DENCİK; WAHL-JORGENSEN, 2017). Para Bustamante (2010), a cidadania digital representa uma forma de *hipercidadania* promovida pelo exercício mais profundo da participação política, configurando um contexto de reinvenção conjunta da comunicação, do pensamento coletivo e da democracia (LÉVY, 2015).

Essas transformações vêm ocorrendo no bojo da chamada quarta revolução industrial (SCHWAB, 2016), com mudanças históricas na velocidade, amplitude e profundidade, e impacto sistêmico, provocadas pelas inovações tecnológicas. Segundo Schwab (2016), a quarta revolução é caracterizada por sistemas e máquinas inteligentes e conectadas – *internet* mais ubíqua e móvel, sensores menores e mais

⁹ Denominação dada ao processo de reconhecimento dos direitos fundamentais do homem no mundo (OLIVEIRA, 2007), que gravitam em torno dos direitos individuais, direitos sociais, direitos dos povos e direitos universais, correspondentes à primeira, segunda, terceira e quarta gerações, respectivamente (BONAVIDES, 2008). Bobbio (2004) relaciona a quarta geração aos direitos de manipulação genética, e Bonavides (2008) acrescenta uma quinta, relativa ao direito à paz. Segundo Mascaro (2017), as nuclearidades dessas gerações refletem as próprias formas de sociabilidade capitalista, cuja reprodução demanda estabilizações políticas e jurídicas lastreadas em formas sociais necessárias e em quantidade razoável.

baratos, inteligência artificial e aprendizado de máquina – e por novas descobertas simultâneas em diversas áreas, tendo como diferencial a fusão entre essas tecnologias e a interação entre os domínios físicos, digitais e biológicos.

Desde a instalação da World Wide Web, nos primórdios dos anos 1990, as formas tradicionais de comunicação sofreram profundas transformações. O enraizamento das tecnologias digitais de informação e comunicação (TIC) percorre transversalmente todas as atividades comunicativas e informativas do mundo contemporâneo (CORREA, 2015), promovendo novas formas de sociabilidade a partir das conexões estabelecidas nas redes digitais. Ao possibilitar a expressão e a participação ativa dos usuários em rede, quebrando a lógica linear clássica do processo comunicativo (CORREA, 2015), a web 2.0 reconfigura o papel dos usuários da saúde no sistema comunicacional: de meros receptores de informações, eles se convertem em seus produtores. Há, portanto, novas possibilidades de disputa pela formação da opinião pública.

A *internet* começa a ganhar espaço no cotidiano dos brasileiros a partir de meados dos anos 1990, com a expansão dos computadores domésticos e, posteriormente, com a incorporação dos celulares, *smartphones* e outros equipamentos como aparelhos de uso pessoal generalizado (MARTINO, 2014), modificando as fronteiras anteriormente estabelecidas em diversos domínios da vida social e reconfigurando profundamente as dinâmicas sociais, econômicas e políticas (PARRA, 2014).

Segundo dados da pesquisa TIC Domicílios 2019 (COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2020c), 71% dos domicílios brasileiros tinham acesso à *internet*, 74% dos brasileiros com 10 anos ou mais (134 milhões de pessoas) usavam a *internet*, a grande maioria por aparelho celular (99%). As atividades de comunicação foram as mais realizadas na rede, destacando-se o uso das redes sociais (76% dos usuários de *internet*) e a busca de informações, especialmente por assuntos relativos à saúde ou a serviços de saúde (47%).

A capacidade de publicar seus próprios conteúdos na rede mundial abre a possibilidade de transformação dos usuários da saúde de objetos a sujeitos da história, autores de sua própria narrativa para uma audiência global (FRIEDMAN, 2016). Ao

relatar sua história de vida nas mídias digitais, os pacientes estabelecem com os interlocutores uma relação de proximidade, por meio da qual constroem empatia e verdade (FRIEDMAN, 2016). As páginas digitais aproximam os usuários entre si pela troca de experiências e pela discussão de pontos relativos à vida com determinadas condições de saúde. Essas interações são ferramentas de promoção de debates que se configuram como construção de demandas políticas.

Pierre Lévy (1999) caracteriza a emergência do ciberespaço – que define como “o espaço de comunicação aberto pela interconexão mundial dos computadores e das memórias dos computadores” (LÉVY, 1999, p. 92) – como um movimento social de ocupação da infraestrutura de telecomunicação já existente e de transformação das relações dos indivíduos entre si e com o mundo, a partir de um “saber-fluxo” constituído de conhecimentos emergentes, abertos, contínuos, não lineares, organizados de acordo com os objetivos ou os contextos de produção. Em 1999, o autor já antevia que a digitalização geral das informações tornaria o ciberespaço “o principal canal de comunicação e suporte da memória da humanidade” (LÉVY, 1999, p. 93) no início do século XXI.

Com a emergência da pandemia de Covid-19, o uso da *internet* tornou-se praticamente imperativo, em função das recomendações de isolamento, quarentena e distanciamento físico¹⁰ como medidas sanitárias de contenção da propagação da doença. Allmann e Blank (2021) definem esse momento de transformação das plataformas digitais em principal ou única opção para a realização de inúmeras atividades cotidianas como era da computação compulsória, em que os indivíduos são compelidos a usar a *internet* para acessar serviços públicos e comerciais essenciais. A digitalização dos serviços básicos ao redor do mundo significa que o uso das tecnologias digitais deixou de ser opcional, tornando-se um requisito para a

¹⁰ Ressalvando-se a inviabilidade econômica das medidas sanitárias em questão para as camadas mais pobres da população, que na prática se traduz na necessidade de deslocamento físico das pessoas para realizar atividades integrantes do seu “ganha-pão”. Ainda segundo o painel TIC Covid-19, os usuários da *internet* das classes C e DE e com menor escolaridade fazem menos uso de serviços financeiros e de governo eletrônico do que os das classes A e B e os mais escolarizados, o que representa uma limitação importante para as ações de enfrentamento aos efeitos da pandemia que demandam acesso à *internet* (COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2020a).

participação plena do indivíduo na vida social, econômica e cívica (ALLMANN; BLANK, 2021).

No Brasil houve um aumento expressivo na realização de serviços públicos e financeiros pela *internet* durante a pandemia, como mostram a primeira e segunda edições do painel TIC Covid-19 (COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2020a, 2020b), com um aumento substancial na busca por informações relativas à saúde ou a serviços de saúde, constando-se que 72% dos usuários buscaram informações sobre saúde na *internet*, 20% fizeram consulta médica ou com outro profissional da saúde pela *internet*, mais da metade dos usuários buscaram informações sobre a Covid-19 em *websites* ou aplicativos de notícias do governo e especializados na área de saúde, um quarto deles usou algum aplicativo de triagem virtual para conferir os sintomas e receber orientações sobre a doença e 20% baixaram algum aplicativo do governo com informações sobre Covid-19.

Desde o início da pandemia, verificou-se uma profusão de *lives* e outras atividades *on-line* de debates e reflexões sobre a (falta de) políticas de enfrentamento à pandemia, em eventos organizados por coletivos, partidos políticos, movimentos populares, conselhos de políticas públicas, sindicatos, universidades, organizações ou associações de saúde. A Associação Brasileira de Saúde Coletiva promoveu 99 sessões da “Ágora Abrasco”, cobrindo o debate científico, social e político da pandemia (ABRASCO, 2021).

A despeito das novas possibilidades democráticas relativas à cultura colaborativa digital, as mídias digitais também reforçam antigas formas de controle e exclusão social, incentivando um sistema de comunicação individualizado e não coletivo, onde não há espaço para a alteridade (CASTELLS, 2018; CHUL-HAN, 2016), bem como a disponibilização voluntária de informações pessoais facilmente perscrutadas, intercambiadas e manipuladas por empresas de serviços em função da dataficação – processo de transformação de ações sociais em dados quantitativos *on-line* (VAN DIJCK, 2014). O cidadão digital não é apenas um indivíduo ativo, mas também uma pessoa supervisionada (HINTZ; DENCİK; WAHL-JORGENSEN, 2017).

Outro problema é a desigualdade de acesso e uso das tecnologias digitais, abordada na literatura científica sob a ideia do abismo digital, caracterizado tanto por

dificuldades de acesso à *internet* como pela não familiaridade com as tecnologias de informação e comunicação digital necessárias ao desenvolvimento de habilidades de navegação e de uso das ferramentas para a atuação política no ciberespaço (ALLMANN; BLANK, 2021; COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2019). Dados da pesquisa TIC Domicílios 2018 (COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2019) revelam que, nos últimos dez anos, saímos de 39% da população que usava a *internet* em 2009 para 70% em 2018, mas com grandes desigualdades regionais de acesso e uso, especialmente entre as áreas urbanas e rurais e entre as diferentes classes. Enquanto nas classes de alta renda mais de 90% das pessoas acessava e usava a *internet*, nas classes de baixa renda se verificava quase a metade desse percentual, apenas 48%. Na prática cotidiana, as pessoas de baixa renda têm mais dificuldade para usar ferramentas de comunicação digital, tanto nos espaços institucionais adaptados para reuniões *on-line* quanto nas plataformas e redes sociais onde se dão as discussões fora da máquina do Estado, em função da falta de acesso à conexão *wi-fi*, da insuficiência de dados móveis e ou da ausência de habilidade digital. Portanto, a nova exclusão digital reproduz as velhas desigualdades sociais (BUSTAMANTE, 2010).

Mas o acesso à *internet* e o desenvolvimento de habilidades digitais também não garantem a inserção política dos cidadãos por meio das mídias digitais. A visibilidade dos atores sociais nos espaços de participação *on-line* – constituídos por relações de comunicação assimétricas, em que poucos falam e aparecem e muitos permanecem na posição de escuta e contemplação (BUSTAMANTE, 2010) – sofre a interferência algorítmica das plataformas, que pode prejudicar ou ocultar suas ações políticas nas mídias digitais. Silveira (2019) considera os algoritmos mediadores performativos (representam e fazem as coisas acontecerem) que alteram os ambientes sociais onde são usados, podendo ser entendidos como uma sequência de etapas bem definidas para a solução abstrata de um problema:

Algoritmos transformam a informação e alguns deles são classificadores. Em contato com um conjunto de dados, os algoritmos selecionam aqueles que foram definidos como úteis para a finalidade a que foram programados. (...) Muitos são exímios ordenadores e organizadores de hierarquia. (...) Servem como verdadeiros filtros informacionais. As redes sociais *on-line*, utilizadas por milhões de pessoas, são organizadas por algoritmos que definem o que devemos ver e quantos dos nossos amigos ou seguidores devem visualizar um conteúdo que publicamos, entre outras ações.

Essas estruturas e sistemas algorítmicos se tornaram fundamentais nos processos de formação da opinião pública (SILVEIRA, 2019), sendo utilizados por redes sociais como o Facebook para modular nossas relações sociais por meio do direcionamento da experiência *on-line* dos usuários da *internet*, o que pode significar o cerceamento das escolhas de quem busca algo e das ações daqueles que querem mostrar algo, numa forma de censura que, velada ou explícita, representa uma ameaça à possibilidade de participação política, dentro e fora das redes sociais.

As novas possibilidades são, portanto, acompanhadas por novas limitações, a que também correspondem novas formas de resistência à cultura algorítmica – baseada na delegação crescente de tarefas culturais aos algoritmos (VELKOVA; KAUN, 2019) –, buscando corrigir as distorções do sistema e usar o poder dos algoritmos em favor da luta política, ou seja, reverter as consequências negativas do poder algorítmico para a sociedade.

Castells (2002) descreve o impacto da informatização nas culturas de todo o mundo contemporâneo globalizado, trazendo o conceito de sociedade em rede, marcada por sua forma de organização em redes e por uma “cultura de virtualidade real construída a partir de um sistema de mídia onipresente, interligado e altamente diversificado” (CASTELLS, 2002, p. 17), entre outras características dicotômicas de imposição de padrões estruturais capitalistas pela globalização das atividades econômicas ao lado de novas práticas sociais com a ampliação da comunicação.

Recuero (2009) considera uma das mudanças fundamentais para a sociedade trazidas pela *internet* a possibilidade de expressão e sociabilização por meio das ferramentas de comunicação mediadas por computador, que permitiram aos atores sociais se construir, interagir e comunicar com outros atores pelas redes sociais, compostas por dois elementos: os atores (pessoas, instituições ou grupos) e suas conexões (interações ou laços sociais).

Na área da saúde, as redes sociais podem servir à criação colaborativa de espaços de compartilhamento de experiências e reflexão coletiva sobre a construção cotidiana da política pública (FERIGATO e col., 2018), incorporando novos atores e práticas, que geram criativas formas de intervenção no processo político (ARAÚJO, R.; PENTEADO; SANTOS, 2015). A emergência dessas redes abre um novo campo

de ação e reflexão para modos mais democráticos das práticas em saúde e de gestão da política de saúde. O CiberespaSUS emerge como uma ocupação da política pública no ciberespaço pelas forças e formas constituintes do SUS, virtualizando-o, modificando-o e potencializando-o (TEIXEIRA e col., 2016; FERIGATO e col., 2018). Como nova ferramenta do ciberespaço, a *cibersaúde* – uso das tecnologias da informação e comunicação em saúde (OMS, 2016) – enseja o surgimento de novas paisagens e figuras sócio-históricas (LÉVY, 2015).

O amplo acesso à comunicação, os fluxos e as trocas de informações e experiências caracterizam um novo espaço público instituído na sociedade contemporânea pelas tecnologias digitais, possibilitando o desenvolvimento de um novo modelo de democracia baseado na interação dos indivíduos como participantes interagentes e dando visibilidade a novos sujeitos sociopolíticos (GOMES, M. S., 2017). Segundo Gohn (2014), o uso das novas TIC no ativismo social alterou o projeto e a cultura política existentes até então, transformando o perfil dos militantes dos movimentos sociais de décadas anteriores em ativistas.

Designando essas diferentes expressões de ação coletiva como metodologias de intervenção ou interferência nas normas sociais vigentes, Sales, Fontes e Yasui (2018) distinguem militância de ativismo a partir de suas táticas e formas de organização: enquanto a militância privilegia estruturas hierárquicas organizativas e funciona por meio da disciplina, o ativismo é constituído por relações horizontalizadas e opera em redes descentralizadas e autônomas, reconhecendo a pluralidade de interesses de seus integrantes. No Brasil, coexistem o ativismo e as formas tradicionais de militância, especialmente na área de saúde, que ainda tem grande presença dos Movimentos Populares de Saúde (MOPS).

As tecnologias digitais possibilitam a inovação na agenda de ações políticas, principalmente na influência em políticas públicas setoriais, o que, para Araújo, R., Penteadó e Santos (2015), pode significar um avanço no desenvolvimento dos processos democráticos, ao viabilizar mudanças nos mecanismos de comunicação com o Estado e nas articulações da sociedade civil. Como apontam os autores, a presença dessas tecnologias altera o cotidiano tanto das instituições quanto dos cidadãos, gerando novas formas de ativismo e empoderamento dos cidadãos por meio de articulações em rede e participação política (e-participação).

Segundo Castells (2002), na sociedade em rede, a política passa a ser inserida na mídia, caracterizando-se os movimentos sociais por uma forma de organização e intervenção descentralizada e integrada em rede. No ciberativismo, a *internet* é utilizada por indivíduos e grupos para potencializar suas ações políticas nos diversos ambientes midiáticos possibilitados pela rede (GOMES, M. S., 2017). Nesse contexto, Lemos e Cunha (2003) observam que os ciberativistas agem como porta-vozes dos problemas políticos da cibercultura.

O ciberativismo é um conceito em disputa nas diversas áreas de produção de conhecimento sobre a cibercultura, resultante de um processo dinâmico que acompanha a evolução das TIC e a adoção de diferentes teorias de embasamento do fenômeno, envolvendo diversos usos não comerciais da *internet*¹¹ e atividades híbridas *on-line/off-line* (McCAUGHEY, 2014). Há ainda uma pluralidade terminológica: ativismo em rede, ativismo digital, webativismo, ativismo *on-line*, *electronic advocacy*, net-ativismo e e-ativismo, entre outros termos e expressões que designam as inúmeras formas de ciberativismo.

Analisando a miríade de definições que o conceito de ciberativismo enseja, Bezerra (2015, p. 136) destaca a relação de um modo particular e em diferentes graus dessa prática política com a *internet*:

De modo geral, pode-se compreender como ciberativismo (do inglês *cyberactivism*, ativismo cibernético) um tipo de estratégia que utiliza diversas técnicas e tecnologias de comunicação, baseadas na Internet, visando criar, operar e gerenciar diferentes modos de práxis política. Isto pressupõe o uso individual e/ou coletivo, sistematicamente orientado, de redes sociais e outras tecnologias online (as plataformas mais utilizadas são Twitter, Facebook, LinkedIn, YouTube e outras redes sociais populares como o Whatsapp, juntamente com e-mail, mensagens instantâneas e outras ferramentas de colaboração online) para táticas políticas múltiplas: alcançar e reunir membros, defender posicionamentos ideológicos, realizar eventos políticos e protestos, difundir mensagens, discutir temas de interesse de uma causa ou movimento, entre outras.

Araújo, W. (2013) sintetiza os principais referenciais da cibercultura (André Lemos, David de Ugarte, Fábio Malini, Henrique Antoun, Manuel Castells, Pierre Lévy e Sérgio Amadeu da Silveira) sob a ideia de uma nova cultura de mobilização, mais

¹¹ Nesse aspecto, o ciberativismo difere do fenômeno dos “influenciadores digitais”, relativo tanto a debates e à formação de agendas políticas quanto à publicidade comercial (KARHAWI, 2017).

difusa e abrangente, baseada na ação coletiva, definindo o ciberativismo como “conjunto de práticas realizadas em redes cibernéticas, com o objetivo de ampliar os significados sociais através da circulação na rede de discursos e ferramentas capazes de colaborar na defesa de causas específicas” (ARAÚJO, W., 2013, p. 27).

Para a análise do ciberativismo como forma de participação social não institucional na construção de políticas públicas, considerando as diversas definições e abordagens do fenômeno, o ciberativismo é entendido nesta pesquisa como ações colaborativas articuladas por meio de plataformas e mídias digitais por pessoas e grupos em busca de mudanças sociais, usando a *internet* na conquista de suporte para movimentos e causas pela difusão de informações, discussão coletiva de ideias e proposição de ações, criando canais de participação política (ALIGIERI; LOUVISON; SILVA, 2019).

Investigando o fenômeno no Brasil, levando em conta seus atores e suas práticas, Nunes, R. (2019) identificou três momentos ou fases do ciberativismo: (1) surgimento, entre 1995 e 2004, acompanhando a comercialização da *internet* no país, com os portais ciberativistas caracterizados pela participação do público na produção de informações e pela articulação entre os usuários e as diversas pautas; (2) consolidação, entre 2005 e 2012, acompanhando o aumento do acesso à *internet* e o advento dos *blogs* individuais e coletivos, que serviam como lugar de expressão e diálogo, constituindo blogosferas temáticas; (3) incorporação ao cotidiano, de 2013 até o momento atual, resultante do alinhamento entre a ampliação do uso da *internet*, a disseminação do celular como ferramenta de acesso à rede e a popularização das redes sociais e dos aplicativos de troca de mensagens, fazendo do ciberespaço um campo de disputa e da *internet* uma ferramenta poderosa para alavancar o ativismo *off-line*, na promoção de debates e divulgação de informações ou na organização e convocação de protestos, especialmente para a defesa de pautas identitárias.

Houve, portanto, uma atualização da luta política após a ampliação do acesso (embora não universalizado) e uso da *internet*, sendo necessário entender como as disputas sobre a organização do SUS se desenvolvem nesse novo contexto digital e participativo e como certos usuários lutam por seus direitos na construção da política pública de saúde.

Na área de saúde, o ciberativismo é representado pela presença de atores sociais de diversos segmentos relacionados às questões de saúde. Mesmo destacando um segmento específico como foco de análise – neste caso, os usuários do SUS –, as formas de atuação política variam conforme o contexto histórico, cultural, social, político e econômico de cada condição de saúde com que se relacionam os ativistas.

Partindo dessa premissa da especificidade e diferenciação entre as diversas condições de saúde, analisa-se aqui o ciberativismo em diabetes no Brasil, entendido como a luta política articulada em redes digitais por usuários da saúde – pacientes e seus familiares – que convivem com o diabetes.

O SUS foi implementado conforme a dinâmica política, econômica e social dos anos seguintes ao reconhecimento do direito à saúde e, em razão dessa mesma dinâmica, enfrenta hoje obstáculos e o risco de se tornar um simulacro (PAIM, 2018). Assim, é preciso entender como o processo de luta política, que no passado se consolidou no reconhecimento da saúde como direito de todo cidadão brasileiro, se atualiza na sociedade contemporânea e qual é o papel dos debates sobre saúde em espaços de comunicação digital – característicos da nova configuração social – nessa luta, na busca por novas estratégias de defesa do direito à saúde.

1.3 #UnidosPeloDiabetes

Cada condição de saúde tem características específicas, que se refletem nas diferentes estratégias políticas adotadas na luta por direitos. Ressaltando a especificidade como característica fundamental da questão social em análise (MINAYO, 2001) e a diferença entre as diversas condições de saúde, o objeto deste estudo é o ciberativismo em diabetes no Brasil. A escolha da patologia para a análise se deve a três motivos: a grande prevalência do diabetes no país, que, conforme dados da pesquisa Vigitel Brasil 2019 (BRASIL, 2020c), registrou aumento de 5,5% da população em idade adulta em 2006 para 7,4% em 2019, afetando mais de 15 milhões de pessoas maiores de 18 anos em 2019, e sua alta carga sobre os indivíduos e sobre os sistemas de saúde (BOMMER e col., 2018); a recente conquista de uma linha de cuidado com a incorporação de novos medicamentos ao SUS para tratamento

de pessoas com diabetes tipo 1, com amplo debate nas mídias digitais; e a familiaridade da pesquisadora com a doença e com os ciberativistas por ser diabética e administrar dois *blogs* que abordam a convivência com a doença e as políticas públicas dirigidas a pessoas com diabetes.

O diabetes é uma das quatro doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) de maior incidência no mundo (WHO, 2014a), que vem representando grandes riscos à saúde e ao desenvolvimento humano (IDF, 2017), por criar enormes disparidades de oportunidades, riqueza e poder, negando aos portadores o direito a uma vida digna (WHO, 2018). As DCNT estão associadas aos efeitos do comércio globalizado, da rápida urbanização e do envelhecimento da população, constituindo-se como um dos maiores desafios de saúde pública e desenvolvimento do século XXI, sobretudo em países de renda baixa ou média. Como parte da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável,¹² reconhecendo o ônus socioeconômico que as DCNT representam (WHO, 2014a), os 193 Estados-membros da Organização das Nações Unidas (ONU) estabeleceram metas ambiciosas, visando reduzir a um terço as mortes prematuras por DCNT, promover o acesso a medicamentos essenciais como condição para implementação de cuidados na atenção primária (WHO, 2014a), e prover a cobertura universal em saúde,¹³ entre outras a ser alcançadas até 2030 (WHO, 2016). Entre os países de renda baixa ou média, o Brasil é um dos poucos que oferece na rede pública de saúde todos os 10 medicamentos e cinco das seis tecnologias (o glicosímetro é uma delas) considerados pela OMS essenciais para o tratamento de DCNT (WHO, 2018).

¹² A Agenda 2030 é um plano de ação estabelecido pela ONU para governos, sociedade, empresas e academia que indica 17 objetivos de desenvolvimento sustentável (ODS) e 169 metas para erradicar a pobreza e promover vida digna para todos. Segundo a organização internacional, são objetivos e metas definidas para que todos os países as adotem de acordo com suas próprias prioridades e atuem no espírito de uma parceria global que orienta as escolhas necessárias para melhorar a vida das pessoas, agora e no futuro (ONUBR, [s.d.]).

¹³ A cobertura universal em saúde é uma proposta que vem sendo difundida por organismos internacionais como o Banco Mundial e a Organização Mundial de Saúde (OMS) e incorporada em resoluções da ONU, relativa à oferta de cobertura em serviços básicos ou por seguros de saúde, com ênfase no subsídio à demanda pela participação privada no financiamento setorial e a expansão do mercado privado de saúde, em detrimento da construção de sistemas públicos universais (GIOVANELLA e col., 2018). Noronha (2013, p. 848) se refere à proposta como “transformação semiótica do direito à saúde e do acesso universal e igualitário aos cuidados de saúde para o conceito de ‘cobertura universal’ indelevelmente associado à ‘proteção do risco financeiro’”.

Globalmente, o número de pessoas com diabetes quase quadruplicou, de 108 milhões em 1980 para 422 milhões em 2014, ou 9% da população mundial (WHO, 2018), em função do envelhecimento da população e dos crescentes níveis de obesidade, tornando essa doença um desafio para a saúde pública mundial, sem distinção de fronteiras ou classe social (IDF, 2017; WHO, 2016). Segundo estimativas da Federação Internacional de Diabetes (IDF, 2019), o diabetes afeta mais de 463 milhões de pessoas no mundo (32% delas na América do Sul e Central), das quais cerca de um milhão são crianças e adolescentes com DM1. Permanecendo essa tendência, em 2045, haverá 700 milhões de pessoas nessa condição (IDF, 2019). O diabetes impõe um custo humano, social e econômico a todos os países do mundo (IDF, 2017), dificultando o acesso dos portadores a uma vida digna (WHO, 2018).

A expressão diabetes mellitus (DM) designa um distúrbio metabólico caracterizado por hiperglicemia persistente (SBD, 2017), decorrente tanto da falta de produção de insulina¹⁴ quanto da incapacidade do corpo de usar efetivamente a insulina produzida (WHO, 2018), apresentando uma variedade de manifestações clínicas e condições associadas (SBD, 2017). Conforme classificação proposta pela American Diabetes Association (ADA) e pela Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), o diabetes se distingue em quatro classes etiológicas: tipo 1 (DM1), caracterizado pela destruição de células beta (produtoras de insulina), correspondente a 5% a 10% dos casos de DM; tipo 2 (DM2), com desenvolvimento e perpetuação da hiperglicemia concomitante a diversas características fisiopatológicas, entre as quais resistência dos tecidos periféricos à ação da insulina e deficiência na síntese ou na secreção de insulina, correspondente a 90% a 95% dos casos de DM; DM gestacional, caracterizada por resistência à insulina ou intolerância a carboidratos no período gestacional, correspondente a 1% a 14% dos casos de DM, dependendo da população estudada; e outros tipos específicos de DM, formas menos comuns, que incluem defeitos genéticos nas células beta ou na ação da insulina, doenças do pâncreas exócrino e outras condições (SBD, 2017). Segundo a OMS (WHO, 2014a), é necessária a participação de todos os atores sociais da saúde e de outros setores, inclusive o setor privado e a sociedade civil, para maximizar as chances de efetiva

¹⁴ A insulina é um hormônio essencial produzido no pâncreas que promove a entrada da glicose na célula, ativando proteínas transportadoras da glicose existentes na membrana celular.

implementação das estratégias de prevenção e controle das DCNT. Nesse mesmo sentido entende a Federação Internacional de Diabetes, que ressalta a necessidade de uma resposta mais dinâmica não apenas dos diferentes setores governamentais, mas também da sociedade civil, das organizações de pacientes e das indústrias alimentícia e farmacêutica (IDF, 2017).

No Brasil, os movimentos sociais em saúde pioneiros na defesa dos direitos das pessoas com diabetes formados (embora não exclusivamente) por portadores da doença e familiares foram as associações de pacientes. Ao longo das últimas décadas, essas associações se vieram constituindo em diferentes países da Europa e das três Américas como atores coletivos que promovem a mediação entre os demais atores da saúde (profissionais e instituições de prestação de serviços, gestores públicos, comunidades científicas e indústria farmacêutica), representando a abertura de novos espaços de participação política aos portadores de doenças e seus cuidadores (NUNES, J.; FILIPE; MATIAS, 2010).

Constituídas em distintos países e unidades federativas em torno do protagonismo no domínio da saúde e da prestação de cuidados, as associações de pacientes se articulam por meio de plataformas e de federações e coligações entre si e outros atores, nacionais e internacionais, como uma das formas mais eficazes de ampliar sua visibilidade e capacitação como atores políticos (NUNES, J.; FILIPE; MATIAS, 2010).

Na atuação em diabetes, a maior organização internacional é a Federação Internacional de Diabetes (International Diabetes Federation – IDF). Criada em 1950 e sediada na Bélgica, a IDF reúne hoje cerca de 230 associações nacionais de diabetes em 170 países e territórios,¹⁵ estando 40 delas em 18 países da América do Sul e Central, entre eles o Brasil, que tem quatro organizações filiadas: Associação de Diabetes Juvenil (ADJ Diabetes Brasil), Federação Nacional das Associações e Entidades de Diabetes (FENAD), SBD e Instituto da Criança com Diabetes. A IDF define como sua missão promover o cuidado em diabetes, a prevenção e a cura em todo o globo, e, como meta, fortalecer o trabalho das associações nacionais de diabetes e aprimorar a colaboração entre elas. As atividades promovidas pela

¹⁵ Dados relativos a maio de 2021, no sítio da IDF. Disponível em: <<https://idf.org/>>. Acesso em: 13 maio 2021.

organização internacional em articulação com as associações de diabetes nacionais visam construir políticas públicas, conscientizar sobre a doença e melhorar o tratamento, a troca de informações sobre diabetes e a educação de pacientes, familiares e profissionais. Associada ao Departamento de Informações Públicas das Nações Unidas e parceira da OMS, a IDF se autodefine como a legítima voz da comunidade diabética global (IDF, 2017).

No Brasil, 34 associações de diabetes são filiadas à ADJ em 13 estados e no Distrito Federal,¹⁶ e a FENAD reúne 120 organizações e entidades em 18 estados e no Distrito Federal.¹⁷ Embora não integrassem o movimento da reforma sanitária, as primeiras associações de diabetes também se organizaram durante o período de luta da sociedade brasileira pela redemocratização política. Nessa época, foram criadas as duas principais associações de apoio aos portadores de diabetes: a Associação Nacional de Atenção ao Diabetes (ANAD) em 1979 (ANAD, [s.d.]) e a ADJ em 1980 (ADJ, 2011), que na atual gestão do Conselho Nacional de Saúde ocupa a vaga de segunda suplente da FENAD, pelo segmento dos usuários.

A ADJ foi fundada em 10 de março de 1980 por pais e mães de crianças com DM1, que se uniram para formar uma rede de conhecimentos sobre a doença para cuidar melhor de seus filhos, a partir da “necessidade de traduzir áridos temas médicos para que os pais pudessem aplicar os conceitos no seu dia a dia” (ADJ, 2011, p. 13). Mas rapidamente seus integrantes perceberem que, além de promover um novo jeito de pensar e de “aprender dando as mãos” (ADJ, 2011, p. 22), a organização numa entidade associativa também favorecia a ação política, sendo a comunicação ferramenta imprescindível à transmissão de informações ao público em geral e à construção de pautas de interesse dos diabéticos e de seus familiares (ADJ, 2011, p. 11):

Entender a importância de todas as formas de comunicação foi só a primeira semente do olhar esperto da ADJ para o que está ao redor, e do foco multidisciplinar sobre o diabetes. A associação expandiu sua atuação não só nas ações educativas, como também no engajamento em campanhas, na mobilização política, na defesa dos direitos legais dos pacientes, na colaboração com pesquisas de ponta.

¹⁶ Dados relativos a maio de 2021, no sítio da ADJ. Disponível em: <<https://adj.org.br/>>. Acesso em: 13 maio 2021.

¹⁷ Dados relativos a maio de 2021, no sítio da FENAD. Disponível em: <<https://fenad.org.br/>>. Acesso em: 13 maio 2021.

As associações atuaram fortemente em prol do acesso a medicamentos e tratamento dos portadores da doença, buscando maior qualidade de vida dos pacientes e o aperfeiçoamento da política pública de prevenção do diabetes (ADJ, 2011). Tal atuação resultou no reconhecimento e na normatização dos direitos das pessoas com diabetes com a publicação da Lei Federal n. 11.347/2006 e da Portaria n. 2.583/2007 do Ministério da Saúde, dedicadas a definir e organizar a distribuição de insumos e medicamentos aos usuários portadores de diabetes em unidades básicas de saúde. A luta por essas medidas legislativas se deu por meio de ações de *advocacy*, conjunto de iniciativas para conscientizar e mobilizar a população e formadores de opinião, capacitar agentes transformadores e cobrar e fomentar a atuação do poder público em torno de medidas de interesse coletivo, por meio de uma atuação planejada e estratégica visando alcançar os resultados pretendidos (ADVOCACY..., 2018).

Constatando que as associações de pacientes eram atores centrais na abertura de novos espaços de participação e deliberação no campo da saúde (NUNES, J.; MATIAS; FILIPE, 2007) nas últimas décadas, as corporações perceberam que podiam influenciar a opinião e políticas públicas mais eficazmente trabalhando por meio de organizações independentes (JACOBSON, 2005) da sociedade civil. A indústria do diabetes – grupos econômicos interessados nos hábitos de consumo em saúde dos diabéticos, como laboratórios farmacêuticos e indústria de alimentos *diet* e *light* (LOPES, 2010) – é a maior fonte de recursos de muitas associações de diabetes e financiam praticamente todas as ações e projetos na área. Para Jacobson (2005), o recebimento de recursos dessas corporações impõe restrições às atividades das organizações não governamentais de saúde e levanta questões sobre a objetividade e a independência desses grupos.

A despeito de se constituírem como sujeitos coletivos da participação social não institucional na saúde, as associações de pacientes, assim como os Conselhos de Saúde, envolvem formas e processos de institucionalização da cidadania (STOTZ, 1994) que excluem do jogo político as ideias e os interesses de pessoas externas a seus quadros institucionais. Como forma de representação, o *advocacy* envolve a ideia de uma cidadania igualitária, mas ainda baseada em relações de poder (URBINATI, 2000), com um viés paternalista que, embora recoloca os interesses

coletivos no centro de suas ações, não valoriza os processos de formação autônoma desses interesses (MIGUEL, 2011).

Assim, a *internet* surge como uma alternativa à limitação das participações institucional e organizada em associações de pacientes. Inicialmente, por meio de *blogs* de portadores de diabetes e familiares (principalmente mães de crianças e adolescentes com diabetes), os cidadãos leigos encontraram novas possibilidades de influenciar as políticas públicas. O ativismo digital em diabetes começa na segunda fase do ciberativismo (NUNES, R., 2019), com a criação do primeiro *blog* sobre o assunto em novembro de 2006, o Viver com Diabetes,¹⁸ da diabética tipo MODY¹⁹ e jornalista Luciana Oncken. Em novembro de 2009, foi criado o primeiro *blog* de uma mãe de criança com DM1, o Minha Filha Diabética,²⁰ da enfermeira e educadora em diabetes Nicole Lagonegro.

Nos últimos anos, as atividades dos ciberativistas em diabetes vêm se concentrando nas redes sociais, onde blogueiros e ativistas de diabetes podem discutir ações e políticas de saúde e produzir conhecimento coletivo em saúde (BORTOLON e col., 2016a), empoderando-se politicamente face à possibilidade de questionar o modelo biomédico e a medicalização da vida, valorizar a sabedoria popular e a reflexão sobre a saúde como um ato de cuidado e exercer controle e participação social (BORTOLON e col., 2016b).

A dinâmica *on-line* permite trocar experiências e saberes em prol do conhecimento coletivo e articular uma participação direta nas decisões em saúde, estimulando a proatividade dos sujeitos na construção de suas próprias reivindicações, como defende Bortolon (2018). A autora cita o exemplo do coletivo Blogueiros de Diabetes, do qual fiz parte, constituído em 2013 numa página do *Facebook*, que promoveu inúmeras ações e debates sobre políticas públicas dirigidas ao cuidado dos portadores e à prevenção da doença. Entre as ações destacadas no estudo estão a campanha pelo teste de glicemia como procedimento obrigatório nos atendimentos de urgência ou emergência no Brasil, o tuitaço para que o ministro da Saúde fizesse o teste de glicemia no Dia Mundial do Diabetes, e o pedido de prorrogação do prazo da

¹⁸ Disponível em: <<https://vivercomdiabetes.com.br/>>. Acesso em: 13 maio 2021.

¹⁹ Tipo mais raro de diabetes, causado por mutações genéticas.

²⁰ Disponível em: <<https://minhafilhadiabetica.wordpress.com/>>. Acesso em: 13 maio 2021.

consulta pública para a incorporação de análogos de insulina da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias ao SUS (CONITEC) em função de problemas com os *links* dos formulários de contribuição da sociedade.²¹ Na ocasião, acionamos a SBD por *e-mail*, para que intervisse em nosso favor, e o prazo foi prorrogado.²² Embora a incorporação das insulinas análogas nessa primeira análise da CONITEC tenha sido negada, seguimos discutindo o assunto nas redes sociais e fazendo do tema uma pauta da nossa luta pelo aperfeiçoamento das ações e dos programas de saúde do SUS dirigidos aos diabéticos.

Nas consultas públicas posteriores da CONITEC sobre diabetes, os ciberativistas tiveram um papel importante na divulgação de informações sobre o processo de avaliação de tecnologias em saúde (ATS) em andamento e na mobilização pelas mídias digitais visando a participação dos usuários. Criamos inúmeros eventos *on-line* no *Facebook*, publicações nos grupos e em outras redes sociais (*Twitter*, *Instagram*, *LinkedIn*) e mensagens por *e-mail* e *WhatsApp*, para divulgar os *links* dos formulários de contribuição, e também elaboramos um roteiro para a redação dos depoimentos por pacientes e seus cuidadores.²³ A insulina análoga de ação rápida foi incorporada ao SUS por meio da Portaria do Ministério da Saúde n. 10, de 21 de fevereiro de 2017, para o tratamento de pessoas com DM1, dando origem à criação de uma linha de cuidado específica para esse grupo, até então inexistente no SUS, atendendo a necessidades de saúde diferenciadas, objeto de grande parte das ações judiciais envolvendo o diabetes (ALIGIERI; LOUVISON; TRAVAGIN, 2019).

²¹ Na postagem “Link da consulta pública para incorporação de análogos de insulina não funciona. Vamos prorrogar o prazo Ministério da Saúde?”, relato o problema e mostro o diálogo que conseguimos estabelecer com o Ministério da Saúde via *Twitter*. Disponível em: <<https://redehumanizausus.net/74577-link-da-consulta-publica-para-incorporacao-de-analogos-de-insulina-nao-funciona-vamos-prorrogar-o-prazo-ministerio-da/>> Acesso em: 13 maio 2021.

²² A prorrogação do prazo atendeu a uma solicitação da SBD enviada por ofício à CONITEC. A avaliação, abrangendo apenas o DM2, foi suspensa no fim de 2013, sendo retomada no ano seguinte, contemplando também o DM1. Relato essa história no início do *post* “Somos 12 milhões de motivos não teóricos para a incorporação dos análogos de insulina no SUS”. Disponível em: <<https://redehumanizausus.net/81065-somos-12-milhoes-de-motivos-nao-teoricos-para-a-incorporacao-dos-analogos-de-insulina-no-sus/>>. Acesso em: 13 maio 2021.

²³ Disponível em: <<http://diabetesedemocracia.blogspot.com/2016/09/conitec-recebe-contribuicoes-para.html>>. Acesso em: 13 maio 2021.

Disponível em: <<http://diabetesedemocracia.blogspot.com/2019/01/conitec-analisa-fornecimento-de.html>>. Acesso em: 13 maio 2021.

Outro destaque da atuação dos usuários no processo de ATS foi a inclusão da hipoglicemia como desfecho relevante na análise da incorporação da insulina análoga de ação prolongada pela CONITEC, após verificar-se que grande parte dos relatos de pacientes e seus familiares na consulta pública anterior mencionavam a queda glicêmica como o principal problema da vida cotidiana dos diabéticos. Em ambos os processos (insulina análoga de ação rápida e lenta), a recomendação inicial da CONITEC, desfavorável à incorporação, foi modificada depois da análise dos relatos dos usuários, assim como das contribuições técnicas das associações de diabetes e das sociedades médicas enviadas às consultas públicas, viabilizando a oferta dos análogos de insulina pelo SUS aos portadores de DM1.

Reconhecendo-se como legítimos atores políticos que atuam em prol dos direitos dos portadores da doença, os ciberativistas de diabetes também respondem a outros atores sociais quando se sentem questionados acerca das atividades desenvolvidas nas redes sociais, como aconteceu em 2018, numa resposta ao portal do YouTube Porta dos Fundos, quando vários ativistas redigiram um manifesto coletivo que divulgaram em suas redes (Figura 1, em três imagens).

Figura 1 – Carta de ciberativistas em diabetes a um canal do YouTube

Lutamos por VIDAS, NÃO por LIKES

- Carta aberta ao Porta dos Fundos Falar sobre diabetes na rede é lutar por maior entendimento e educação sobre o assunto. Ter diabetes no Brasil é viver preconceitos e julgamentos, baseado em informações ultrapassadas e uma certa ignorância.
- Conviver com o diabetes ou viver com quem tem diabetes é querer todo dia plantar a semente do conhecimento para que mais pessoas saibam de maneira adequada como é viver com essa condição. Alguns de nós, representados nesta carta como um conjunto de influenciadores digitais, aborda o diabetes com bom humor, mas acima de tudo com respeito e levando a informação deste modo sem agredir, ofender ou induzir a equívocos. E gostaríamos de mostrar nossa insatisfação com o vídeo "Youtuber" publicado dia 09 de agosto pelo Porta dos Fundos.
- O canal agiu de forma leviana ao não considerar que também tem função informativa além de comédia, e portanto, reproduzindo informações falsas e potencialmente prejudiciais, bem como reforçando estigmas que lutamos para desfazer. Se o empenho dado às informações fosse tão grande quanto às piadas, certamente o sucesso seria maior, ainda mais em um país que carece de educação em diabetes, conforme pesquisas recentes, datadas de 2015 (Pineda-Wieselberg RJ et al.) e 2018 (Couri CEB et al.), que demonstram o desconhecimento da população geral a respeito de temas básicos sobre diabetes.

CONTINUA...

CONTINUAÇÃO

- Não sendo o bastante, o vídeo do canal mostra um reflexo da população atual: desinformada, sem senso de empatia para com o próximo, e disposta a fazer qualquer coisa em troca de "likes". A falta de informação é hoje uma das maiores barreiras para o diagnóstico e tratamento da doença, que atinge quase 10% da população brasileira. Diabetes é uma doença séria, que se não controlada, pode causar inúmeras complicações como cegueira, problemas renais e problemas cardiovasculares. Hoje, 12% das mortes que ocorrem no país são decorrentes do Diabetes.
- Nossa preocupação real, então, é com a forma como o público final pode receber essa mensagem errada e simplesmente usá-la de forma inconsequente. O vídeo aborda a aplicação de insulina de maneira indiscriminada e ressaltamos que, usado de maneira inadequada, este hormônio pode sim matar. Insulina, para quem tem diabetes, salva vidas.
- Mas é preciso seguir orientações médicas quanto à quantidade e à aplicação. A gravidade das sugestões extrapola o bom senso ainda quando sugere que crianças façam a aplicação da insulina nos colegas da escola. Principalmente porque sabemos que a adaptação de uma criança com diabetes nas escolas é um processo árduo, trabalhoso e muitas vezes doloroso, com registros de casos de preconceito e bullying. Entendemos a ironia por trás dos vídeos, mas acreditamos que conteúdo de qualidade também pode ser divertido. Aplicar insulina não dói (não como sugerido no vídeo), não faz mal e não deixa "doidão", mas espalhar essa impressão pode tornar ainda mais difícil convencer e adaptar o paciente ao tratamento. E por tudo isso pedimos que se faça uso de bom senso e responsabilidade para que seja colocada uma nota informativa e de retratação antes do início do vídeo em respeito a todos os que trabalham diariamente por mais informação e entendimento no que concerne o diabetes.

Lutamos por VIDAS, NÃO por LIKES

Apoiam esta carta:



Desde o início da pandemia de Covid-19, e sendo o diabetes uma das comorbidades associadas à morte por coronavírus, os ciberativistas têm divulgado informações sobre medidas de proteção contra o contágio, trocado experiências sobre cuidados especiais necessários ao controle do diabetes no contexto pandêmico e reivindicado aos poderes públicos ações para proteger os diabéticos. As associações de diabetes, ao lado das sociedades médicas, vêm atuando desde o início da pandemia junto ao Ministério da Saúde e às Secretarias de Saúde regionais para garantir a ampliação do tempo de fornecimento de insumos e medicamentos e do prazo de validade de receitas médicas, para reduzir a frequência de comparecimento aos serviços de saúde, favorecendo a observância correta do distanciamento social. Também enviaram inúmeros ofícios a esses órgãos de saúde visando incluir os diabéticos entre os grupos prioritários de vacinação contra a Covid-19.

Dada a escassez de estudos sobre experiências de portadores de diabetes com o processo saúde-doença em suas potencialidades (e não em suas carências), que os posicione como sujeitos ativos em defesa de seus direitos (e não como beneficiários do “Estado em ação”), especialmente em sua relação com a cibercultura, este estudo se justifica por concorrer para o conhecimento de novas formas de participação social, na perspectiva da política pública como construção a partir das lutas sociais.

Pesquisar formas de ampliar o poder de influência dos cidadãos no processo de construção da política pública de saúde mostra-se estratégico na sustentabilidade do Estado Democrático de Direitos, principalmente no atual contexto político, restritivo de direitos. No aspecto científico, a pesquisa se mostra relevante para a construção democrática do conhecimento, incluindo os saberes dos usuários do SUS por meio de suas próprias palavras e ideias, sem “traduções” desvinculadas das experiências vivas de ciberativismo como participação social, para a construção de uma análise que corresponda à vida real, e não a uma visão idealizada dos usuários como atores sociais da saúde.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar o ciberativismo em diabetes como uma das formas de participação social dos usuários da saúde na construção de políticas públicas de saúde.

2.2 Objetivos específicos

(1) Identificar páginas de diabetes numa rede social e analisar o perfil daquelas administradas por usuários da saúde;

(2) Mapear o conteúdo textual das páginas de diabetes administradas por usuários da saúde em uma rede social;

(3) Analisar as narrativas produzidas nas páginas de diabetes dos usuários da saúde encontradas.

3 MATERIAL E MÉTODOS

O presente estudo adota uma abordagem interdisciplinar das teorias do campo da saúde e da comunicação discutidas no capítulo introdutório, orientando-se pelas ações de diabéticos e seus familiares no ecossistema comunicacional das mídias digitais como problema concreto da realidade. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, metodologia que incorpora a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais (MINAYO, 2013), visando uma compreensão aprofundada e holística dos fenômenos em estudo, contextualizados em seu caráter dinâmico, notadamente na pesquisa social (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011).

Tratando-se de um objeto histórico relativo a uma formação social e configuração específicas de determinado espaço, há que destacar a provisoriedade, o dinamismo e a especificidade como características da questão social em tela (MINAYO, 2001). Portanto, os resultados encontrados configuram um recorte do fenômeno estudado no espaço social e temporal focado na análise.

Segundo Fragoso, Recuero e Amaral (2011), a *internet* é um universo de investigação particularmente difícil de recortar, em função da larga escala de seus componentes (da ordem dos bilhões), da heterogeneidade (variação entre unidades e contextos), e do dinamismo (alteração constante dos elementos e de suas configurações), requerendo observações em diferentes escalas de análise e desenhos metodológicos com diferentes estratégias de amostragem que, ao viabilizar o cruzamento de informações, potencializam a validade dos resultados da pesquisa.

Considerando a variedade de plataformas e dispositivos digitais existentes, bem como a diversidade de práticas e estratégias comunicacionais envolvidas no ciberativismo, a primeira dificuldade é restringir o universo de observação a uma parcela da *internet*. “Fazemos ciberativismo quando publicamos (...) em um *blog* ou em um fórum (...), quando enviamos um e-mail ou um sms para outras pessoas” (UGARTE, 2008, p. 55) ou uma mensagem por aplicativos de celular. Também as redes sociais (Twitter, Facebook, Youtube, Instagram, LinkedIn etc.) são ferramentas incorporadas ao perfil dos ciberativistas (GOHN, 2014). Como então selecionar o campo mais adequado à observação do ciberativismo em diabetes?

O processo de construção da amostra deve levar em conta as particularidades temáticas de cada investigação, os desdobramentos das matrizes teóricas adotadas, os objetivos e as condições de elaboração da pesquisa (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011).

Neste estudo, busca-se entender como se configura a ação política dos usuários da saúde na luta por direitos desenvolvida na *internet*, partindo da hipótese de que o ciberespaço favorece o protagonismo e a autonomia dos atores da participação social no SUS, no contexto de uma cultura de formação de redes de ciberativismo.

Inicialmente, o estudo pretendia analisar publicações de *blogs* de diabetes – diários e sítios acerca de aspectos envolvidos no convívio com a doença – que discutissem também os direitos dos diabéticos. Todavia, em face da alteração da dinâmica da cibercultura decorrente do surgimento das redes sociais (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011) no contexto de uma cultura de conectividade (VAN DIJCK, 2012), pareceu mais adequado coletar dados nas redes sociais, onde vários atores vêm construindo um espaço conectivo de comunicação e informação (VAN DIJCK, 2012) e que, ao mesmo tempo, permitem ver as interações como conjunto e as relações de onde emergem pontos de vista coletivos capazes de influir no sentido dos acontecimentos sociais (MALINI, 2017). Assim, as redes sociais oferecem uma visão mais holística da rede de ativismo analisada na pesquisa. Considerando ainda seu grande alcance no Brasil – 77% dos internautas brasileiros frequentam as redes sociais²⁴ (COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2018), o que representa quase o dobro da média mundial de 45% (WE ARE SOCIAL; HOOTSUITE, 2019), estando as mídias sociais entre as três categorias que ocupam mais de um terço do tempo digital dos brasileiros (COMSCORE, 2018) –, as redes sociais parecem ser o melhor espaço para se observar o ciberativismo por meio do registro de ações discursivas como “armas” de luta (GOHN, 2014).

Segundo relatório da GlobalWEbIndex (2018), os usuários de redes sociais frequentam várias delas. Entre 2013 e 2018, o número médio de contas em redes

²⁴ Embora o relatório apresente dados relativos a 2017, o percentual é considerado estável ao longo dos anos.

sociais²⁵ por usuário da *internet* no mundo passou de quatro para oito, sendo que, desde 2017, o Brasil mantém uma média de nove (GWI, 2018). Mas qual dessas nove redes sociais frequentadas pelos brasileiros seria a mais indicada como campo de observação, considerando as limitações de tempo e o fato de que o estudo se desenvolve com uma única pesquisadora?

Dadas essas particularidades da pesquisa, em 2018, quando se escolheu a metodologia que seria adotada, o Facebook se configurava como a rede social mais propícia à observação do ciberativismo em diabetes no Brasil, por três razões:

(1) era a rede social com maior número de usuários ativos registrados no país e uma das três plataformas da *internet* mais visitadas em todo o mundo (WE ARE SOCIAL; HOOTSUITE, 2019; GWI, 2018).²⁶ No Brasil, conforme *ranking* da Comscore de dezembro de 2018, o Facebook era a segunda plataforma mais frequentada, atingindo 92,6% dos internautas brasileiros (APÊNDICE G). Em junho de 2018, 127 milhões de brasileiros tinham perfis ativos na rede social (FACEBOOK, [s.d.]). O Brasil ocupava o segundo lugar entre os países com maior número de comentários mensais no Facebook por usuário ativo (nove por mês por usuário) e também com maior engajamento (4,2%) por publicação (WE ARE SOCIAL; HOOTSUITE, 2019). O aplicativo móvel do Facebook era o segundo mais acessado no Brasil (WE ARE SOCIAL; HOOTSUITE, 2018);

(2) o acesso ao tipo de conteúdo pesquisado: o estudo busca compreender como os diabéticos e seus familiares articulam experiências e conhecimentos desenvolvidos no convívio com a doença como ferramentas de transformação social e ativismo político nas mídias digitais. Para tanto, é pertinente analisar os textos que eles publicam numa rede social. Um texto escrito constitui um ato de fala impresso como elemento da produção de sentido, empreendimento coletivo e interativo por meio da qual as pessoas, na dinâmica das relações sociais, constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com situações e fenômenos a sua volta (SPINK; MEDRADO, 2013). Em casos de adoecimento crônico, as narrativas são um elemento importante de agenciamento das dinâmicas que consubstanciam a experiência vivida,

²⁵ O relatório considera redes sociais os aplicativos de mensagens como WhatsApp, Telegram etc., o que explica o alto número de contas em redes sociais por pessoa.

²⁶ Dados relativos a dezembro de 2018, segundo informações do relatório consultado.

ao organizar interpretações e orientar ações sobre o corpo, a vida, o cuidado e a identidade, consistindo numa forma de agenciamento social (CASTELLANOS, 2014). Quando compartilhados em páginas abertas do Facebook, os textos dos pacientes podem ser considerados documentos de domínio público com acesso simultâneo a traços da ação social e à própria ação social (SPINK, 2013), dando novas configurações aos esforços de produção de sentido durante o processo de construção e circulação de repertórios tendo em vista sua afluência de público e sua consequente influência no cotidiano das pessoas (MEDRADO, 2013). Assim, os textos publicados naquela que era a maior rede social do Brasil são o próprio tecido da análise pretendida;

(3) mobilização de usuários em redes sociais pela incorporação de análogos de insulina ao SUS: em 2014, a CONITEC lançou as duas primeiras consultas públicas *on-line* para a incorporação desses análogos para tratamento de pessoas com DM1 e DM2. Por essa razão, o ano de 2014 é considerado aqui o marco das discussões sobre a política pública de atenção aos diabéticos na *internet*. Na ocasião, houve uma grande mobilização dos usuários nas redes sociais para divulgar as consultas públicas, especialmente em grupos e páginas do Facebook, repetindo-se a estratégia nas consultas públicas seguintes: análogos de ação ultrarrápida e bomba de insulina para DM1 em 2016 e 2018, respectivamente, e análogos de ação prolongada para DM1 e DM2 em 2019. Associado aos dois anteriores, esse fator qualificou o Facebook em 2018 como a rede social mais indicada para a observação do ciberativismo em diabetes.

Os textos que serviram de base para as análises foram extraídos de páginas do Facebook que, além de revelar uma identificação de seus administradores com uma “causa”, não oferecem restrição de acesso aos conteúdos, como ocorre no caso de alguns perfis pessoais. As páginas foram selecionadas entre os dias 22 e 27 de outubro de 2018, por meio de buscas na própria plataforma do Facebook,²⁷ usando os descritores DIABETES e BRASIL, DIABÉTICO e BRASIL, e DIABÉTICA e BRASIL. Os termos de busca DIABETES, DIABÉTICO e DIABÉTICA foram escolhidos por melhor representar o

²⁷ Para evitar vieses na apresentação dos dados pelo Facebook a partir das minhas relações algorítmicas, tentei coletar as páginas pelo buscador do Google, mas os resultados eram quantitativa e qualitativamente inferiores aos encontrados dentro da plataforma do Facebook, razão pela qual optei pela busca na própria rede social.

ciberativismo em diabetes como fenômeno pertinente à relação dos usuários com a patologia (diabetes) e com a condição de portador da doença (diabético/diabética). Além disso, fazendo parte da rede de ativismo pesquisada, verifiquei que esses termos eram os mais usados por esse grupo para nomear suas páginas. O termo BRASIL foi associado aos demais para delimitar geograficamente as páginas pesquisadas.

Entre as “páginas de diabetes” brasileiras encontradas, foram selecionadas as que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: (1) possibilidade de identificação dos administradores como pessoas que convivem com o diabetes (diabéticos e familiares/amigos de diabéticos) a partir da descrição da página ou dos textos publicados, (2) páginas ativas, assim consideradas aquelas com ao menos uma publicação durante o ano de 2018, (3) publicação de conteúdos produzidos pelos administradores, ainda que breves comentários a textos alheios compartilhados.

Foram adotados ainda os seguintes critérios de exclusão: (1) inatividade da página (nenhuma publicação em 2018), (2) páginas não relacionadas exclusivamente a atividades ou debates dos usuários da saúde (profissionais não portadores de diabetes, associações de pacientes,²⁸ revistas e publicações, serviços de saúde etc.).

As incluídas na pesquisa são designadas como “páginas de usuários da saúde” ou “página dos usuários”, assim entendidas as páginas de diabetes do Facebook administradas por diabéticos ou por mães, pais ou amigos de pessoas com diabetes. A expressão “usuários da saúde” constava na Portaria n. 1.820, de 13 de agosto de 2009, do Ministério da Saúde, que previa as diretrizes da “Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde” (BRASIL, 2009), atualizada em 2017 para “Carta dos Direitos e Deveres da Pessoa Usuária da Saúde” (BRASIL, 2018a), por meio da Resolução n. 553, de 9 de agosto de 2017. No entanto, na linguagem corrente das redes (*on-line* e *off-line*) e dos serviços de saúde, a nova expressão não obteve adesão popular, continuando a ser “usuários” as pessoas que usam ou se beneficiam, efetiva ou potencialmente, de serviço público, como define a Lei n. 13.460, de 26 de junho de

²⁸ As associações de pacientes têm composição híbrida (usuários e profissionais), motivo pelo qual não foram consideradas páginas de interesse da pesquisa.

2017 (BRASIL, 2017c). Assim, a expressão *usuários da saúde* designará diabéticos e mães, pais ou amigos de pessoas com diabetes.

Para a seleção, organização e análise do material de estudo, foi adotada uma combinação de métodos qualitativos e quantitativos, forma mais apropriada à verificação conjunta de regularidades e frequências e de relações, histórias, representações, pontos de vista e lógica interna dos sujeitos em ação, o que permite uma construção mais elaborada e completa da realidade (MINAYO, 2013) investigada. Considerando ainda que o universo das redes sociais é composto por um conjunto de dados de grande escala (*big data*), a análise holística do ciberativismo em diabetes não seria viável sem a articulação de diferentes metodologias. Nesses termos, articulam-se nesta pesquisa os métodos de análise temática, análise de redes semânticas e análise lexical.

A análise temática é uma das técnicas de análise de conteúdo (BARDIN, 2011) que permitem descrever as mensagens e as atitudes ligadas ao contexto da enunciação, bem como as inferências sobre os dados coletados, arrolando subjetividades, suas relações e interlocuções na malha social (CAVALCANTE; CALIXTO; PINHEIRO, 2014). Segundo Minayo (2013), fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência apresente um significado para o objeto analisado, seguindo-se três etapas: (1) pré-análise, (2) exploração do material e (3) tratamento dos resultados, inferências e interpretação (BARDIN, 2011; MINAYO, 2013).

A pré-análise visa tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, conduzindo a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas num plano de análise (BARDIN, 2011), consistindo na escolha dos documentos a analisar, na retomada das hipóteses e dos objetivos da pesquisa e na criação de indicadores que fundamentam a interpretação final (BARDIN, 2011; MINAYO, 2013). Essa etapa se decompõe nas seguintes tarefas: (1) leitura flutuante, em que o pesquisador toma contato direto e intenso com o material de campo, deixando-se invadir por impressões e orientações, (2) constituição do *corpus*, com escolha dos documentos relacionados ao universo estudado em sua totalidade, e (3) formulação e reformulação das hipóteses e objetivos (BARDIN, 2011; MINAYO, 2013). Bardin (2011) observa que as atividades dessa etapa são abertas e não sequenciais, ou seja, a

exploração dos documentos não é sistemática e ocorre conforme a configuração do estudo.

A leitura flutuante, que nesta pesquisa se configura como leitura das postagens publicadas nas páginas de diabetes selecionadas, começou antes mesmo do início do estudo, já que integro o universo pesquisado. O contato com os textos publicados por diabéticos e seus familiares é parte do meu cotidiano ciberativista. Mesmo assim, iniciando a pesquisa, procurei fazer uma leitura desses *posts* mais focada na compreensão de nossas atividades como fenômeno social.

O *corpus* da pesquisa foi construído como um conjunto de todos os textos publicados entre 2014 e 2018, em todas as páginas de diabetes selecionadas, excluindo-se imagens, vídeos e *links* internos e externos à rede. A partir dos códigos de identificação das páginas pelo *site* <https://findmyfbid.com/>,²⁹ foram extraídas as publicações das páginas selecionadas por meio do Netvizz, ferramenta de coleta de dados inserida no próprio Facebook que gera um repositório de publicações. Os parâmetros dessa busca foram as postagens existentes nas páginas desde o ano de 2014, marco das discussões *on-line* sobre a política de atenção aos diabéticos, até outubro de 2018, mês da seleção das páginas de interesse para o estudo. O espelho do repositório de postagens das páginas dos usuários está disponível *on-line* em https://docs.google.com/spreadsheets/d/1AogE7CMc5hAw7Tnnb_2z4ZSGWyC0ZuKycr81mdmGkx0/edit#gid=0.

Depois desses procedimentos e verificadas a adequação das hipóteses formuladas no início da pesquisa e a viabilidade dos objetivos propostos, passou-se à segunda etapa da análise temática, a exploração do material, que consiste numa operação classificatória para encontrar o núcleo de compreensão do texto, ou seja, visualizar categorias para organizar o conteúdo de uma fala (MINAYO, 2013).

Para tanto, considerando o grande volume do *corpus* obtido (43.866 textos), foi preciso tratar os dados (codificá-los). A codificação é uma transformação dos dados brutos do texto que, por recorte, enumeração e agregação, permite descrever as

²⁹ O processo consiste em colocar o *link* da página do Facebook num campo no centro do *site*, que retorna o número de identificação (ID) da página.

características do conteúdo (BARDIN, 2011). Para a codificação, usou-se a análise de redes semânticas.

A análise de redes semânticas consiste no uso de técnicas da análise de redes sociais (ARS) para verificar associações entre palavras num texto como representações de significado compartilhado (DOERFEL, 1998). Na ARS, a unidade de análise é o conjunto de relações que os nós de uma rede estabelecem por suas interações uns com os outros, partindo do pressuposto de que a forma da rede é explicativa dos fenômenos analisados. Para Scott e Carrington (2011), mais do que uma teoria ou um método, a ARS é um paradigma estruturalista, uma forma de conceituar e analisar a vida social em termos de estruturas relacionais entre atores, os nós que compõem uma rede social. Os nós ou membros de uma rede social são as unidades conectadas por uma ou mais relações cujos padrões são investigados num estudo, podendo se referir tanto a pessoas e organizações como a qualquer tipo de unidade que se conecte a outra (MARIN; WELLMAN, 2011).

Os nós foram definidos no trabalho de recorte, pelo qual se escolhem as unidades de registro – unidade de significação considerada unidade base, visando a categorização e a contagem de frequência – e de contexto – segmento da mensagem cujas dimensões servem à compreensão da significação da unidade de registro (BARDIN, 2011). Nesta pesquisa, os nós ou unidades de registro são termos,³⁰ seqüências de caracteres separados por dois espaços (CHARTIER; MEUNIER, 2011), cujas conexões nas publicações extraídas das páginas selecionadas estruturam a rede semântica analisada como fonte de dados sobre o ciberativismo em diabetes. As unidades de contexto são as postagens, textos compostos pelos termos e suas conexões.

Na enumeração, processo pelo qual se escolhem as regras de contagem da unidade de registro (BARDIN, 2011), os dados textuais foram organizados pelo software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), que permite diferentes formas de análise de *corpus* textuais, podendo dar contribuições a estudos que têm o conteúdo simbólico como fonte dos dados da pesquisa (CAMARGO; JUSTO, 2013). A partir da análise

³⁰ “Termos” e “palavras” são tomados nesta pesquisa como equivalentes.

estatística do IRAMUTEQ, organizaram-se as informações sobre o *corpus* de texto e os termos ativos mais comuns – encontrados após remoção de hapax³¹ e das *stopwords* ou termos de paragem³² –, assim como os complementares, passando-se à análise fatorial de correspondência e à análise de similitude, que geram uma rede semântica pela qual se identificam as conexões entre os termos (CAMARGO; JUSTO, 2013), conforme usados nas publicações de onde foram extraídos. Para a projeção da rede semântica obtida, usou-se o software GEPHI, que gera diferentes tipos de gráfico e de rede (BASTIAN; HEYMANN; JACOMY, 2009). O espelho da rede semântica gerada está disponível em <https://eduardo2s.github.io/diabetes/final/>.

Organizada a rede semântica em grupos (*clusters*) dos termos constantes das publicações coletadas, agruparam-se os dados em categorias de análise. As categorias são rubricas ou classes que reúnem um conjunto de unidades de registro em função de suas características comuns, a partir de critério semântico (categorias temáticas), sintático (classes gramaticais), léxico (sentido das palavras) ou expressivo (BARDIN, 2011). Para tanto, procedeu-se à análise lexical.

A análise lexical consiste num conjunto de técnicas que combinam vantagens dos enfoques quantitativos e qualitativos, em que as palavras são identificadas e quantificadas em termos de frequência e de posição no texto, com o propósito de comparar os objetos em função das características de sua descrição sob a forma de combinações de palavras, com auxílio das estatísticas descritiva e relacional (JUSTO; CAMARGO, 2014). O processo de interpretação da análise lexical consiste em buscar a correspondência entre o universo daquilo que é observado (os resultados estatísticos obtidos no texto, que fornecem classe e uma lista de traços característicos), e o universo dos modelos (dentro do mundo das ideias), num vai-vem abduutivo entre eles (LAHLOU, 1995).

A rede semântica gerada pelos *softwares* IRAMUTEQ e GEPHI é uma espécie de universo lexical estruturado em grupos, formados conforme a similaridade ou diferença entre os nós (unidades de registro), de modo que os similares se reúnem no

³¹ Palavras que aparecem uma única vez no repositório, com frequência um (CAMARGO; JUSTO, 2013).

³² Artigos e preposições, que são palavras muito frequentes e comuns a todos os textos, consideradas, por isso, pouco informativas (CHARTIER; MEUNIER, 2011).

mesmo grupo e seus dessemelhantes ficam em grupos diferentes (KAUFMAN; ROUSSEUW, 2005). Neste estudo, em que os nós são termos, os grupos correspondem às classes semânticas obtidas no *corpus* de pesquisa (CHARTIER; MEUNIER, 2011), campos de conotação lexical (LAHLOU, 1994) definidos pelo *software* GEPHI de acordo com a modularidade – força das conexões entre os termos (MARQUEZ e col., 2013), ou seja, a frequência com que se associam nos textos de origem. As conexões entre os termos de cada grupo deixam pistas sobre os temas das postagens analisadas pelos *softwares*, sendo expressões do objeto representado na linguagem (LAHLOU, 2012) dos usuários da saúde. Quanto mais termos num grupo, maior o número de conexões possíveis entre eles, assim como a complexidade (HANNEMAN; RIDDLE, 2011) da abordagem dos assuntos debatidos.

Adotando o número de conexões como um segundo critério de relevância, associado ao número de frequência, selecionaram-se os termos mais importantes pelo grau de conexão a partir de seis, número mínimo padrão do *software* GEPHI para análise do intervalo de grau dos nós de uma rede. Excluíram-se ainda as palavras-instrumento não removidas anteriormente pelo IRAMUTEQ (pronomes, advérbios, conjunções etc.), por ser pouco informativas, mantendo-se apenas as palavras plenas (substantivos, adjetivos e verbos), portadoras de sentido (BARDIN, 2011). Considerados altamente informativos em função do maior número de frequência e de conexões (CHARTIER; MEUNIER, 2011), os termos remanescentes foram usados como índices dos temas emergentes do *corpus* de análise. Segundo Bardin (2011), os índices são referenciais de manifestações dos textos que, organizados em indicadores (no caso, a frequência de uso e o número de conexões), concorrem para explicitar e sistematizar o conteúdo das mensagens e para expressar esse conteúdo.

Com base na análise lexical, os grupos foram separados em três categorias, produzidas a partir das hipóteses teóricas mencionadas na introdução:

(1) sobrevivência: experiências dos usuários no cuidado em diabetes (o que fazemos para tentar viver bem);

(2) subjetividade: constituição da identidade dos usuários como sujeitos a partir das experiências vivenciadas (como o contexto do cuidado em diabetes faz de nós o que somos); e

(3) política: construção de demandas políticas visando reconhecer, garantir e efetivar o direito dos diabéticos à saúde (como o que acontece em nossa vida nos leva a recorrer ao Estado para garantir nossa sobrevivência digna).

As categorias correspondem a três dimensões de análise das narrativas: a produção do cuidado, de existências e de demandas em saúde.

Na terceira e última etapa – tratamento dos resultados obtidos e interpretação – fazem-se inferências e interpretações inter-relacionando-as com o quadro teórico desenhado (MINAYO, 2013).

Definidas as categorias de análise, separaram-se os grupos de palavras pertencentes a cada uma delas a partir da verificação do sentido dado ao termos centrais pela associação com os outros termos relevantes do mesmo *cluster*. Para confirmar a adequação da separação, conferiu-se o campo associativo dos termos no texto das postagens, formando o “vocabulário do ciberativismo em diabetes” (APÊNDICE E), onde estão compiladas as acepções encontradas para termos relevantes associados ao termo central. O procedimento adotado para tanto foi a busca do termo entre espaços no repositório de *posts* (que conduz aos textos onde se encontram os termos buscados), seguido de sua leitura.

A leitura das publicações visou compreender os significados no contexto da fala (MINAYO, 2013), da significação conferida pelos usuários às unidades de registro (termos) em sua unidade de contexto (frases em que foram usados), tendo em vista a possibilidade de variação sensível dos resultados da análise conforme o contexto de produção do texto (BARDIN, 2011). Assim, foi possível verificar a correspondência entre os sentidos extraídos da análise lexical e os sentidos conferidos aos termos nas postagens, a variação desses sentidos, bem como os sentidos mais e menos compartilhados nas páginas de diabetes dos usuários.

Esse procedimento também permitiu verificar os temas abordados em cada categoria, para fazer interpretações e inferências.

3.1 Aspectos éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da USP, nos termos do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) n. 20379119.5.0000.5421 e do Parecer n. 3.613.276.

Considerando que os dados da pesquisa derivam de páginas públicas do Facebook, conforme justificativa apresentada ao Comitê de Ética e Pesquisa, foi dispensada a assinatura de termo de consentimento livre e esclarecido pelos administradores das *fanpages*.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Páginas brasileiras de diabetes no Facebook

Em buscas no Facebook, foi encontrado um total de 243 páginas. Desse total, excluíram-se as páginas em língua estrangeira e aquelas cujo tema central não se relacionava ao diabetes, resultando em 146 páginas brasileiras sobre o tema. A Tabela 1 apresenta o número de páginas encontradas e as excluídas correspondentes a cada termo controlado de pesquisa, e o resultado final após a exclusão das páginas consideradas alheias ao diabetes.

Tabela 1 – Resultado das buscas por páginas brasileiras de diabetes no Facebook

termos de busca	número de páginas	páginas de diabetes	percentual
DIABETES e BRASIL	104	84	80,7%
DIABÉTICO e BRASIL	76	51	67,1%
DIABÉTICA e BRASIL	63	11	17,5%
total	243	146	60%

Do total de páginas encontradas na busca no Facebook, 60% se referem ao diabetes, assim consideradas aquelas que cumpriram os critérios adotados na pesquisa. Das páginas encontradas na busca com os termos DIABETES e BRASIL, 80,7% eram sobre diabetes, assim como 67,1% a partir da busca com DIABÉTICO e BRASIL e 17,5% com DIABÉTICA e BRASIL. A menor porcentagem desta última se deve ao fato de a palavra DIABÉTICA designar uma complicação comum do diabetes, a retinopatia diabética. Boa parte dos resultados levou a páginas de clínicas oftalmológicas que, embora publicassem alguns conteúdos sobre essa complicação, não tinham o diabetes como tema central, motivo do grande número de páginas excluídas.

As 146 páginas sobre diabetes foram então identificadas de acordo com o segmento representado por seus administradores e separadas nas seguintes categorias: usuários da saúde (*blogs, sites* e páginas de pacientes, familiares e amigos), organizações (associações de diabetes e sociedades médicas), mídia/notícias (páginas de compartilhamento de notícias e informações sobre diabetes, revistas e canais de mídias), profissionais (*blogs, sites* e páginas de profissionais, serviços profissionais e clínicas médicas), comércio (produtos e serviços para o tratamento da doença, acessórios para equipamentos médicos e páginas da indústria

farmacêutica), academia (formação e extensão acadêmica) e outros (páginas de diversos coletivos, campanhas, projetos, atividades e receitas).

Além de uma diversidade de tipos de agrupamentos sociais, observando as características dos administradores das páginas de usuários, verificou-se que vários deles se enquadravam em mais de uma categoria. Há familiares e portadores de diabetes que são também profissionais da saúde, pacientes que integram equipes de mídia especializada em diabetes e ainda outros que usam as redes sociais para comercializar produtos e acessórios para diabéticos. Portanto, para a categorização, considerou-se a característica predominante, conforme descrição e publicações das páginas, ressaltando que isso simplifica uma realidade bem mais complexa.

A Tabela 2 apresenta o número e a porcentagem em relação ao total correspondente a cada segmento.

Tabela 2 – Identificação das páginas brasileiras de diabetes no Facebook por segmento

segmento	número de páginas	percentual
usuários	59	40,41%
organizações	28	19,18%
mídia/notícias	18	12,33%
profissionais	16	10,96%
comércio	12	8,22%
academia	3	2,05%
outros	10	6,85%
total	146	100%

As páginas de usuários da saúde representam quase a metade do total de páginas sobre diabetes (40%). A segunda maior representação corresponde às organizações de saúde, sendo que, das 28 encontradas, apenas uma era de uma sociedade médica, e as outras 27, de associações de diabetes. Entre as 18 páginas de mídia e notícias, apenas duas eram da mídia especializada em diabetes (duas revistas), havendo ainda três canais de TV e YouTube, sendo as demais espaços de compartilhamento de notícias sem comentários ou identificação dos administradores. Na sequência, considerando o número de páginas sobre diabetes, há profissionais (10,96%), comércio (8,22%), em que se inclui uma da indústria farmacêutica, outros tipos de página (6,85%) e academia, com a menor representatividade, com apenas três páginas, ou 2,05% do total.

Das 59 páginas de usuários da saúde, quatro foram excluídas por inatividade (ausência de publicações em 2018) – segundo os critérios de exclusão já mencionados –, restando 55. Conhecendo profundamente o campo de pesquisa e os atores sociais envolvidos, pois sou também uma ciberativista em diabetes, acresci ao rol oferecido pelo Facebook outras cinco páginas de usuários, encontrados em pesquisa prévia, com a ferramenta de busca do Google sobre *blogs* brasileiros sobre diabetes que discutem políticas públicas (ALIGIERI; LOUVISON, 2018), consideradas relevantes para o estudo. Assim, chegou-se ao total de 60 páginas brasileiras sobre diabetes administradas por usuários da saúde incluídas no estudo. Os Apêndices de A a D apresentam o rol dessas páginas e os respectivos *links* de acesso, o número de seus seguidores³³ e sua data de criação conforme registro do Facebook.

As páginas de diabetes dos usuários acumulam 510.862 seguidores, com uma média de cerca de 8.500 por página, sendo o maior número de pessoas que seguem apenas uma página se concentra na TiaBeth.com (106.559) e o menor, na Amigos e Diabetes Anápolis Goiás DM (94). Cumpre esclarecer que o total de seguidores das 60 páginas não corresponde ao número de indivíduos que as acompanha, pois é comum que interessados no tema sigam várias páginas ao mesmo tempo, portanto, a mesma pessoa pode seguir mais de uma das páginas selecionadas para o estudo.

Quanto ao tipo de diabetes com que convivem os administradores das páginas de usuários, predomina o DM1, em 51 páginas (85% do total), seguido por uma mescla de tipos (marido com DM2 e filho com DM1, por exemplo) ou sem menção ao tipo, em quatro (6,67%), apenas três de DM2 (5%) e ainda uma LADA³⁴ e uma MODY. A Tabela 3 apresenta o número e a porcentagem de cada tipo de diabetes envolvido.

Tabela 3 – Identificação das páginas de usuários da saúde por tipo de diabetes

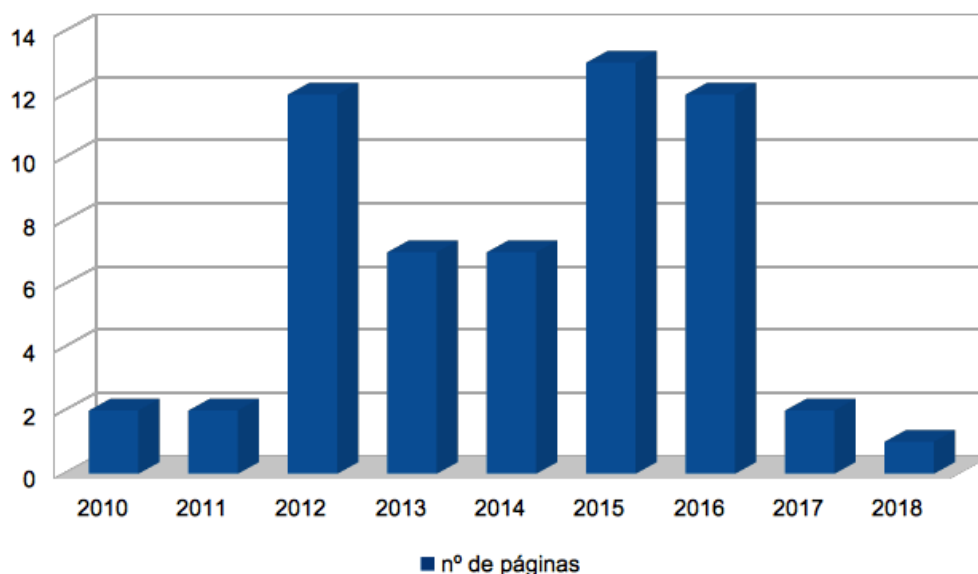
tipo de diabetes	número de páginas	percentual
DM1	51	85%
misto/não identificado	4	6,67%
DM2	3	5%
LADA	1	1,67%
MODY	1	1,67%
total	60	100%

³³ Dados referentes ao número de seguidores de cada página, realizada em 28 de outubro de 2019.

³⁴ Diabetes latente autoimune do adulto.

Quanto ao ano de criação, verifica-se um crescimento no número de páginas entre os anos de 2012 e 2016, com decréscimo de páginas criadas a partir de 2017, que acompanham os períodos de crescimento e de estabilização do cadastro de novos usuários no Facebook. As primeiras páginas de diabetes de usuários entre as selecionadas para a pesquisa foram criadas em 2010, e a mais recente, em 2018. O ano com maior número é 2015, com 13 páginas. A Figura 2 apresenta o gráfico com os dados referentes ao número de páginas de diabetes de usuários da saúde criadas entre 2010 e 2018.

Figura 2 – Número de páginas de diabetes de usuários da saúde criadas por ano entre 2010 e 2018



Finalmente, as páginas selecionadas para o estudo foram classificadas por gênero e tipo de usuário da saúde (diabético/a ou familiar e amigo) dos respectivos administradores. A Tabela 4 apresenta o número e a porcentagem em relação ao total correspondente a cada tipo de usuário, separados por gênero.

Tabela 4 – Identificação das páginas de usuários da saúde por gênero e tipo

tipo de usuário	número de páginas	percentual
diabética	25	41,67%
diabético	14	23,33%
mãe	14	23,33%
pai	4	6,67%
mãe e diabética	2	3,33%
familiares e amigos	1	1,67%
total	60	100%

O número de usuários do sexo feminino é muito superior ao do sexo masculino, tanto entre pacientes quanto entre familiares, correspondendo 68,33% das páginas de usuários da saúde a mulheres (pacientes e mães), contra apenas 30% de páginas administradas por homens (pacientes ou pais). Entre os portadores da doença, o número proporcional de pessoas do sexo feminino (67%, ou 41) é quase o dobro do número proporcional ao do sexo masculino (23,33%). Entre familiares, a diferença é ainda maior: 23,33% dos usuários são mães e 6,67%, pais, ou seja, o número de mães é 3,5 vezes superior ao de pais. Em três páginas (5% do total) – duas delas administradas por mulheres que são diabéticas e também têm filho/a diabético/a e uma administrada por um grupo de familiares e amigos de diabéticos –, as características consideradas nesta segmentação se fundem. A superioridade da participação feminina nos debates sobre diabetes também se verificou em pesquisa exploratória prévia sobre *blogs* brasileiros de diabetes que debatem políticas públicas, correspondendo mais de 80% deles a autores do sexo feminino (ALIGIERI; LOUVISON, 2018).

4.2 Temática das postagens dos usuários

Na etapa seguinte, extraíram-se de cada uma das 60 páginas as publicações do período considerado na análise, com termo inicial em 1 de janeiro de 2014 (ano da primeira Consulta Pública da CONITEC sobre o tratamento de diabetes) e termo final em 10 de outubro de 2018 (mês da seleção das páginas de interesse para o estudo). O *corpus* de análise construído para a pesquisa a partir dessa extração contém 43.866 textos – postagens dos usuários da saúde em suas páginas do Facebook. Os textos foram arquivados em repositório gerado pelo Netvizz, preservando-se o contexto de produção das palavras.

Os dados dos textos foram processados pelo IRAMUTEQ, procedendo-se às análises lexicográfica, fatorial de correspondência e de similitude. Na análise lexicográfica, o *software* identifica e reformata os textos, extraindo-lhes o número de palavras e a respectiva frequência, e ainda as reduz com base em sua raiz por meio de lematização³⁵ (CAMARGO; JUSTO, 2013, 2018). Na análise fatorial de

³⁵ Lematização é a conversão das flexões de número, gênero e grau de uma palavra a sua base comum, reduzindo substantivos e adjetivos ao masculino singular e verbos ao infinitivo impessoal (CAMARGO; JUSTO, 2013, 2018).

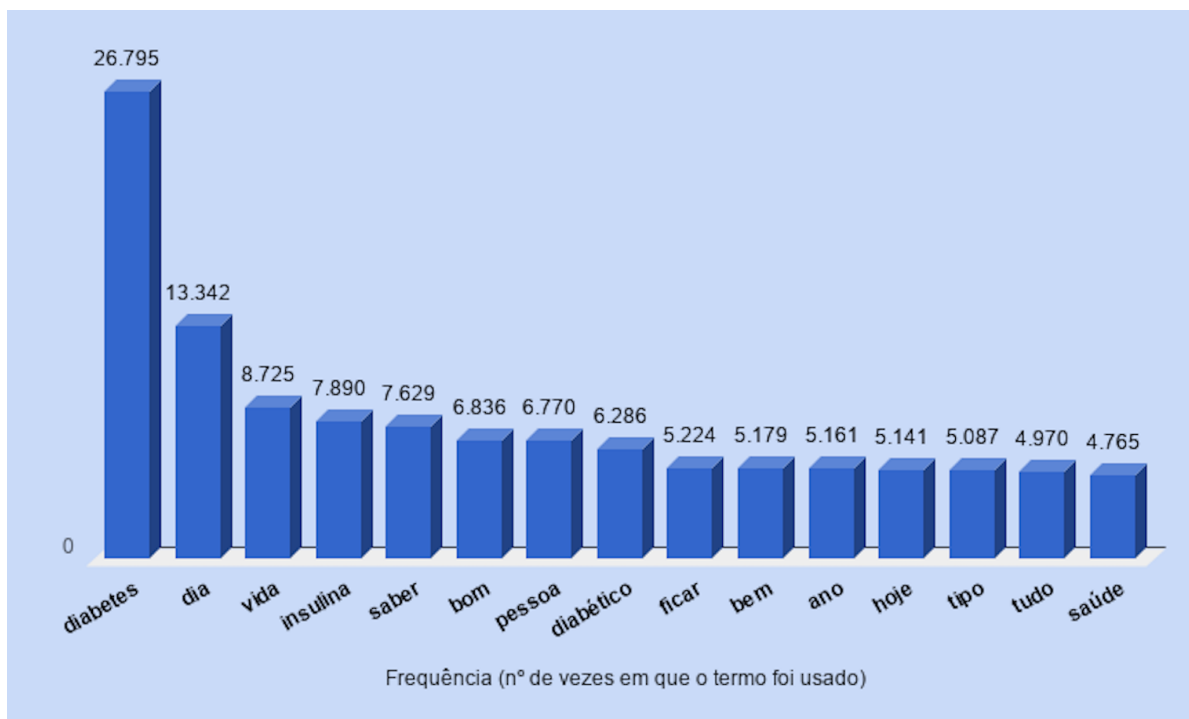
correspondência (AFC), os textos são associados a variáveis (CAMARGO; JUSTO, 2018), mostrando nesta pesquisa a correlação entre as postagens de cada página e os termos identificados pelo *software*, obtendo-se o contexto das palavras estatisticamente significativas (CAMARGO; JUSTO, 2013). E, na análise de similitude, identifica-se a co-ocorrência entre as palavras, indicando a conexão entre elas (CAMARGO; JUSTO, 2013, 2018).

A partir da análise lexicográfica, identificaram-se o número de termos³⁶ contidos no *corpus* textual e sua respectiva frequência nas postagens. Entre os 51.483 termos encontrados, os 15 mais usados nas publicações são: (1) diabetes, mencionado 26.795 vezes, (2) dia (13.342 vezes), (3) vida (8.725 vezes), (4) insulina (7.890 vezes), (5) saber (7.629 vezes), (6) bom (7.836 vezes), (7) pessoa (6.770 vezes), (8) diabético (6.286 vezes), (9) ficar (5.224 vezes), (10) bem (5.179 vezes), (11) ano (5.161 vezes), (12) hoje (5.141 vezes), (13) tipo (5.087 vezes), (14) tudo (4.970 vezes) e (15) saúde (4.765). A Figura 3 apresenta esses 15 termos e sua respectiva frequência, e a Figura 4 mostra a nuvem de palavras produzida pelo IRAMUTEQ a partir dessa análise estatística. A nuvem de palavras agrupa e organiza graficamente os termos em função de sua frequência, permitindo a rápida identificação das palavras-chave de um *corpus* (CAMARGO; JUSTO, 2013). O tamanho das palavras na nuvem corresponde a sua frequência no *corpus* textual, sendo as maiores as mais presentes nas postagens e as menores, as menos usadas.

A partir da AFC, verificou-se a associação entre os termos encontrados e os textos de cada uma das 60 páginas de diabetes,³⁷ constatando-se uma coincidência entre a posição dos termos e da grande maioria das páginas, o que revela um nível considerável de compartilhamento de um repertório lexical entre as páginas incluídas no estudo, um “vocabulário do ciberativismo em diabetes” composto pelos termos usados nessas páginas. Corrobora esse fato a superposição das Figuras 5 e 6, que mostram respectivamente a disposição das páginas de diabetes e dos termos usados nos textos dessas páginas.

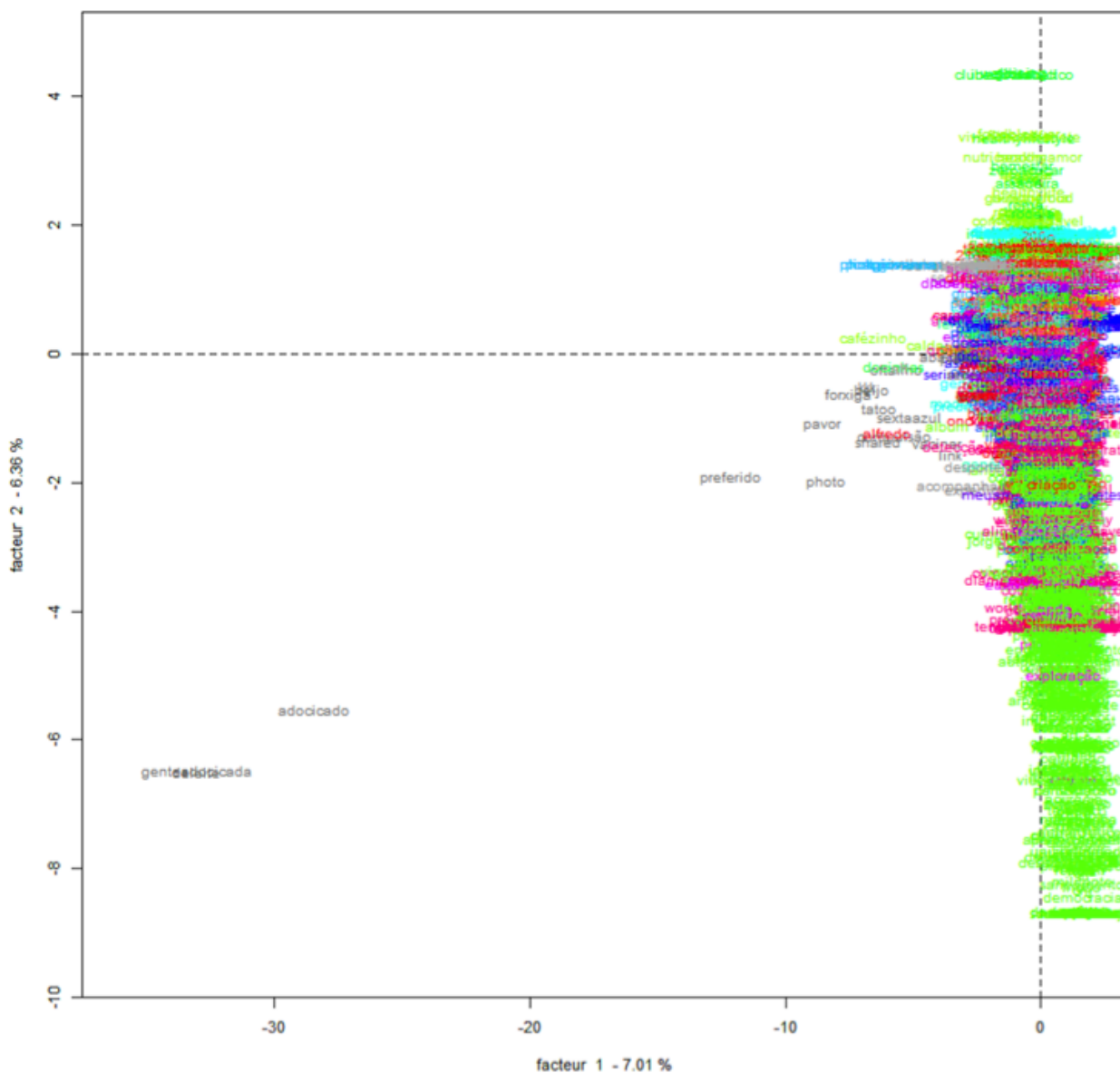
³⁶ Os termos correspondem a uma sequência de caracteres separados por dois espaços (CHARTIER; MEUNIER, 2011).

³⁷ As páginas de diabetes foram tomadas como modalidade (variável de análise) do contexto de produção dos termos encontrados.

Figura 3 – Termos mais usados nas publicações das páginas de diabetes dos usuários

Os termos situados nas regiões mais centrais do grafo, acompanhando a concentração das páginas, indicam o vocabulário mais compartilhado e convencionado entre o grupo, enquanto os que se encontram nos quadrantes periféricos indicam um uso das palavras menos compartilhado entre o grupo (WACHELKE; WOLTER, 2011), ou seja, apenas alguns ciberativistas usam esses termos em seus textos.

Figura 6 – Disposição dos termos encontrados a partir da AFC



Finalmente, a análise de similitude verificou a relação dos termos entre si conforme seu uso nos textos, inferindo os temas de importância a partir da co-ocorrência das palavras (SALVIATI, 2017). Co-ocorrência é a combinação de termos, a proximidade entre as palavras num determinado *corpus* (CHARTIER; MEUNIER, 2011), revelando um espaço semântico específico das páginas de diabetes ao mostrar significados inscritos nas postagens dos usuários da saúde “como uma atualização do próprio sujeito e de seu campo de referência aos objetos num aqui e agora do discurso” (NASCIMENTO; MENANDRO, 2006, p. 74).

Considerando o volume de textos integrantes do *corpus* da pesquisa e as limitações do IRAMUTEQ para a geração do gráfico de resultados, usou-se o GEPHI para melhor visualização e exploração da rede de palavras. O GEPHI é um *software* de análise de redes complexas que produz resultados visuais úteis à exploração de dados, permitindo espacializar, filtrar, navegar, manipular e agrupar os dados da rede criada (BASTIAN; HEYMANN; JACOMY, 2009).

A rede gerada pelo GEPHI a partir das análises do IRAMUTEQ fornece um panorama do vocabulário referente ao ciberativismo em diabetes, constituindo-se como um mapa semântico composto pelos termos das publicações e as relações estabelecidas entre eles em seu contexto de origem. As conexões entre os termos – que são os nodos da rede – representam tanto o compartilhamento de significados estabelecidos na linguagem em uso pelos portadores de diabetes e seus familiares (DOERFEL, 1998) como traços do discurso desse grupo como atividade social (REINERT, 2008; CHARTIER; MEUNIER, 2011).

Os significados compartilhados entre os usuários da saúde emergem da linguagem usada nas postagens, na forma como as palavras se combinam nos textos. Os termos se organizam no mapa semântico conforme as características que lhes conferem as publicações das páginas de diabetes, onde se sedimentam cultura, práticas sociais e atividades cognitivas (CHARTIER; MEUNIER, 2011) e se deixam pistas digitais do ciberativismo em diabetes.

O modo como os elementos se combinam dentro do mapa semântico e formam sua estrutura está ligado aos sentidos dados aos termos nas postagens, à forma como os textos são construídos nos *posts* pelos usuários. Assim, as características das palavras são sinais do significado dos textos (McNAMARA, 2011) dos ciberativistas em diabetes. O sentido das palavras é adquirido em seu contexto – nas postagens –, onde o mundo experimentado pelos usuários é compartilhado como conteúdo simbólico expresso por meio da linguagem (JUSTO; CAMARGO, 2014).

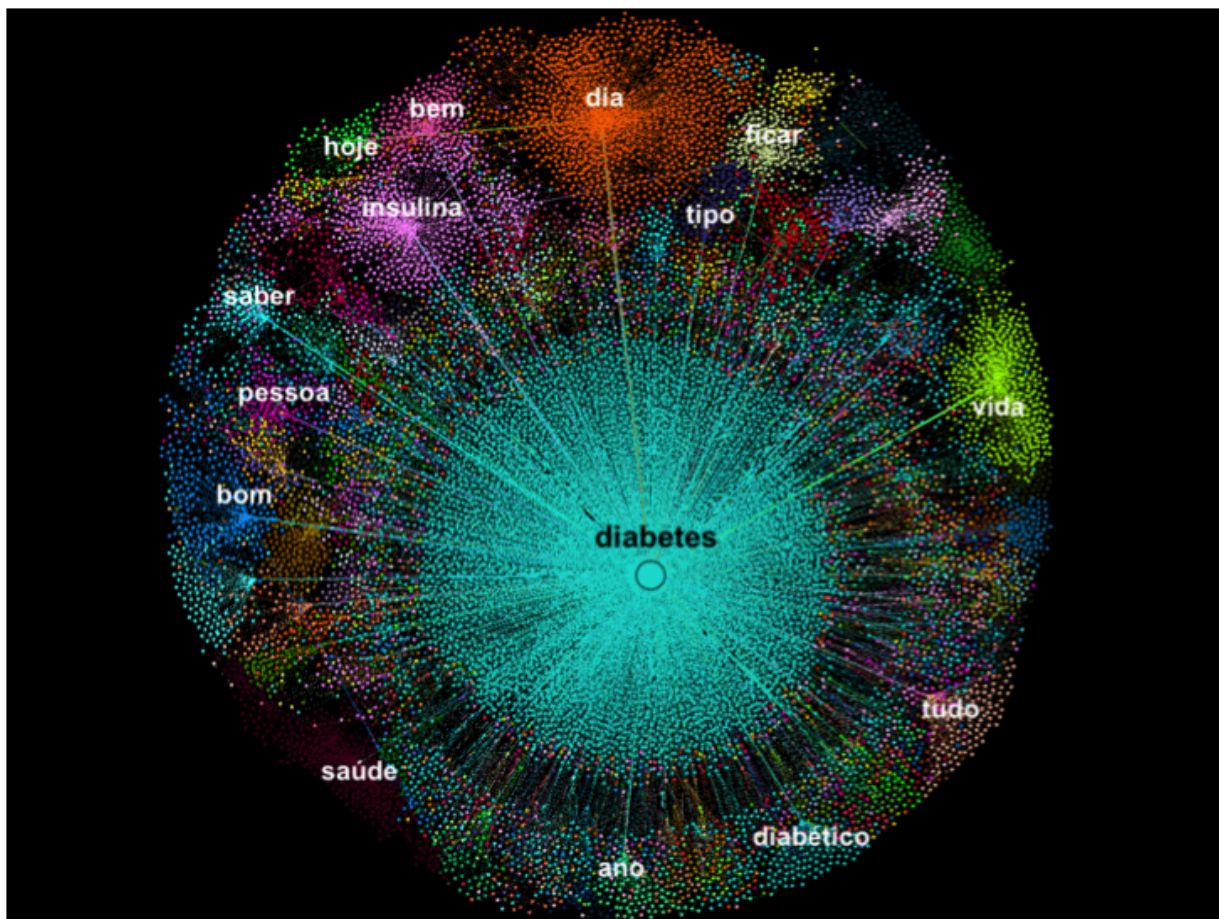
“A palavra é o modo mais puro e sensível de relação social”, segundo Bakhtin (2004, p. 36), filósofo russo precursor da linguística moderna, para quem todo signo resulta de um consenso entre indivíduos socialmente organizados num processo de interação. É no terreno interindividual de uma unidade social (um grupo) que se constitui um sistema de signos, indissociáveis do sistema de comunicação social que lhes dá origem, cumprindo a palavra a função de signo que reflete a realidade em transformação:

(...) a palavra penetra literalmente em todas as relações entre indivíduos, nas relações de colaboração, nas de base ideológica, nos encontros fortuitos da vida cotidiana, nas relações de caráter político, etc. As palavras são tecidas a partir de uma multidão de fios ideológicos e servem de trama a todas as relações sociais em todos os domínios. É portanto claro que a palavra será sempre o *indicador* mais sensível de todas as transformações sociais (...) (BAKHTIN, 2004, p. 41, grifo do original).

A rede gerada é uma teia de palavras integrantes de um sistema de signos próprio da comunicação entre usuários da saúde como ferramenta de transformação social. O mapa revela o arsenal lexical resultante dos textos publicados, dos quais emerge o discurso construído para influenciar a definição e os propósitos sociais (BOWE; BALL; GOLD, 1992) norteadores das políticas públicas de saúde dirigidas aos portadores de diabetes, característico do contexto de influência referido por Ball.

A Figura 7 apresenta a rede gerada pelo GEPHI em sua forma integral e estática, com a identificação dos grupos dos 15 termos mais frequentes, conforme a análise lexicográfica do IRAMUTEQ.

Figura 7 – Mapa semântico do ciberativismo em diabetes – termos mais frequentes



Na estrutura do mapa – que compreende a forma da rede e os atributos que dela se podem extrair (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011) –, destaca-se sua centralização, característica que indica forte conexão entre os nós (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011) e um nó central dominante (FREEMAN, 1979) – nesse caso, o termo “diabetes”, tema central dos debates das páginas pesquisadas.

Os termos também se mostram bastante interconectados, configurando uma rede de alta densidade, caracterizada pela ligação de vários nós a inúmeros outros dentro de um grupo (FREEMAN, 2011). Quanto mais interconectados são os nós, mais clusterizado³⁸ é o grafo (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011).

³⁸ *Clusters* são os grupos de nós mais densamente conectados numa rede (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011).

É uma rede de modo único, constituída pelas relações estabelecidas entre um mesmo tipo de nodos (SCOTT; CARRINGTON, 2011), e inteira, cuja estrutura e contornos são delineados pela integralidade dos termos extraídos dos textos das 60 páginas de diabetes do Facebook dos usuários, sem focar em nenhum nodo específico (MARIN; WELLMAN, 2011), ainda que a centralidade de “diabetes” sugira a formação de uma rede-ego a partir desse termo.

4.3 Mapa semântico do ciberativismo em diabetes

O mapa do ciberativismo em diabetes é composto por 855 *clusters*, cada qual identificado com cores diferentes. O *cluster* com maior grau de conexão³⁹ dentro da rede corresponde ao grupo de termos ligados à palavra *diabetes*, que está no centro do mapa. A centralidade da palavra *diabetes* se relaciona a seu papel no discurso dos ciberativistas, mostrando a importância do nó a partir das conexões estabelecidas com os demais nós da rede (MARQUEZ e col., 2013). Quanto mais conexões tem um nó, maior sua relevância, o que determina o quão central ele é para a rede (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011). Portanto, esse resultado não deixa dúvidas de que se trata de uma rede de termos provenientes de textos que discutem questões relativas ao diabetes.

O *cluster* de *diabetes* é o mais expressivo e corresponde a 35,5% de todo o mapa, contendo um total de 5.649 termos. Em torno do *cluster* central do termo *diabetes*, orbitam os demais 854 grupos. Analisando a representatividade de cada grupo, verifica-se que apenas os *clusters* dos termos *diabetes* e *dia* (primeiro e segundo termos mais frequentes da rede, conforme análise lexicográfica do IRAMUTEQ) mantêm a mesma posição quanto ao grau de conexão. A partir do terceiro termo, observa-se uma configuração dos *clusters* diferente da organização hierárquica dos termos mais frequentes (Figura 7). A Tabela 5 apresenta os grupos dos 25 termos mais expressivos dentro da rede pelo critério de grau de conexão, em ordem decrescente, em que estão inclusos os 15 termos mais frequentes.

³⁹ O grau de conexão corresponde ao número de conexões de determinado nó, assim como ao número de nós que estão conectados a ele (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011).

Tabela 5 – Identificação dos 25 *clusters* com maior número de nós na rede

termo(s) central(is)	n. de membros (termos)	% da rede
diabetes	5.649	35,5
dia	1.040	6,54
insulina	514	3,23
vida	450	2,83
saúde	449	2,82
bom	250	1,57
bem	226	1,42
ficar	185	1,16
glicemia	178	1,12
bomba	128	0,8
saber	125	0,79
dar	117	0,74
sextazul	106	0,67
novo	103	0,65
tudo	102	0,64
pessoa	101	0,63
diabético	99	0,62
tipo	98	0,62
glicose	80	0,5
dizer	75	0,47
amigo	74	0,47
hoje	67	0,42
açúcar	67	0,42
grande	64	0,4
ano	62	0,39
total		65,42

Adotando o critério do grau de conexão, os *clusters* mais expressivos⁴⁰ da rede são, em ordem decrescente, os que têm como termo central: *diabetes*, *dia*, *insulina*, *vida*, *saúde*, *bom*, *bem*, *ficar*, *glicemia*, *bomba*, *saber*, *dar*, *sextazul*, *novo*, *tudo*, *pessoa*, *diabético*, *tipo*, *glicose*, *dizer*, *amigo*, *açúcar*, *hoje*, *grande* e *ano*. Os termos *vida* e *insulina* trocam de posição: *vida* é o terceiro mais frequente e o quarto *cluster* em grau de conexão, e *insulina* é o quarto mais frequente e o terceiro *cluster* com

⁴⁰ Nessa classificação, foram considerados apenas os *clusters* de termos em português. Se o idioma inglês não fosse excluído da análise, os grupos dos termos *the* e *to* estariam entre esses mais expressivos, ocupando respectivamente 1,07% e 0,86% da rede. Por outro lado, como termos de paragem, seriam excluídos no processo de construção da rede e, assim, não estariam no mapa.

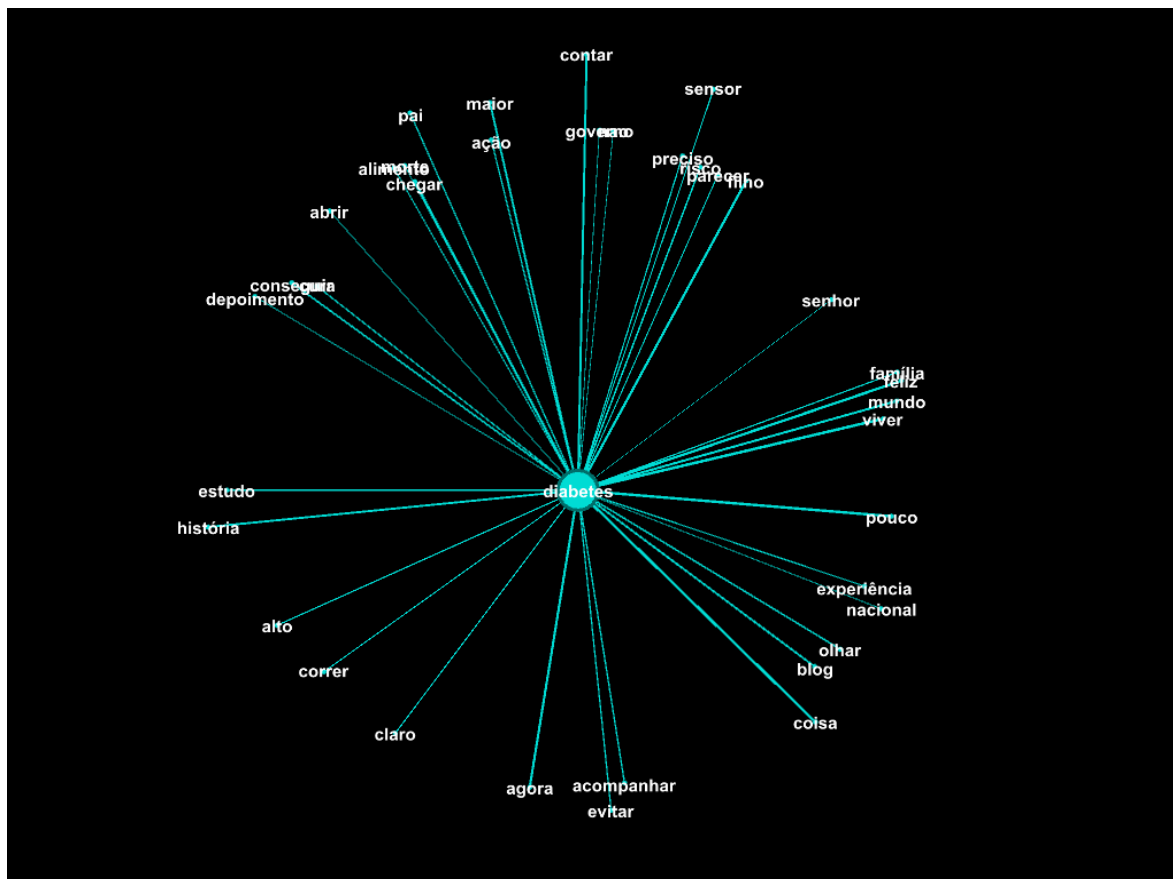
mais nós associados. Também são notáveis as mudanças de posição do termo *saúde* (15º mais frequente e quinto *cluster* mais expressivo) e ano (11º mais frequente e 25º com mais nós associados). Os demais 830 grupos apresentam baixo grau de conexão, sendo, portanto, pouco expressivos dentro do mapa.

Após nova verificação dos 25 *clusters* com maior número de nós, excluíram-se os grupos que, a partir da reconfiguração da rede pelo grau de conexão equivalente ou maior que seis, não tivessem outros elementos além do termo central, o que resultou em 13 grupos. Mesmo reduzindo drasticamente a rede gerada, esse procedimento não prejudica a análise, já que tanto as exclusões quanto a focalização nos termos com associações ricas de sentido servem de fio condutor a uma exploração pertinente (BARDIN, 2011).

Embora a categorização pressuponha a classificação de cada grupo em apenas uma categoria, é possível a exceção à regra de exclusão mútua quando as características dos elementos analisados assim o exigirem, contanto que se mantenha o sistema de categorias estabelecido (BARDIN, 2011).

O *cluster* de *diabetes* se distingue dos demais grupos de palavras da rede porque, além de ser o *cluster* central – relacionando-se, portanto, com todos os outros do mapa –, é constituído concomitantemente por termos relativos às características das três categorias mencionadas acima, pois *diabetes* se associa tanto à própria doença como à identificação dos sujeitos como portadores dessa condição e ainda como origem de demandas ao Estado (Figura 8).

Figura 8 – Cluster de diabetes



Na dimensão da produção de cuidado, encontram-se *contar*, *morte*, *alimento*, *chegar*, *cura*, *estudo*, *alto*, *correr*, *evitar*, *acompanhar*, *viver*, *claro*, *risco*, *preciso*, *sensor* e *não*. Na dimensão da produção de existências, *pai*, *depoimento*, *história*, *coisa*, *blog*, *olhar*, *experiência*, *pouco*, *mundo*, *feliz*, *família*, *senhor*, *filho*, e *parecer*. E na dimensão da produção de políticas, *abrir*, *governo*, *ação* e *nacional*. Os termos *não*, *agora* e *pouco* foram excluídos da análise por ser palavras-instrumento.

Esses termos serão conjugados com os elementos dos grupos apresentados na sequência, conforme classificação em categorias, como índices de análise das narrativas arquivadas no repositório de postagens.

Na primeira categoria e dimensão de análise “Sobrevivência e produção do cuidado”, além dos termos do *cluster* de diabetes mencionados, foram incluídos os *clusters* apresentados nas Figuras 9 a 14, cujos termos centrais são *dia*, *bom*, *ficar*,

glicemia, açúcar e dar.⁴¹ O *cluster* da palavra-instrumento *tudo* foi excluído da análise. Os termos associados nesses grupos sugerem vivências cotidianas da pessoa com diabetes, especialmente práticas do autocuidado relativas a alimentação, atividade física, aplicação de medicação e controle glicêmico.

Figura 9 – Cluster de dia

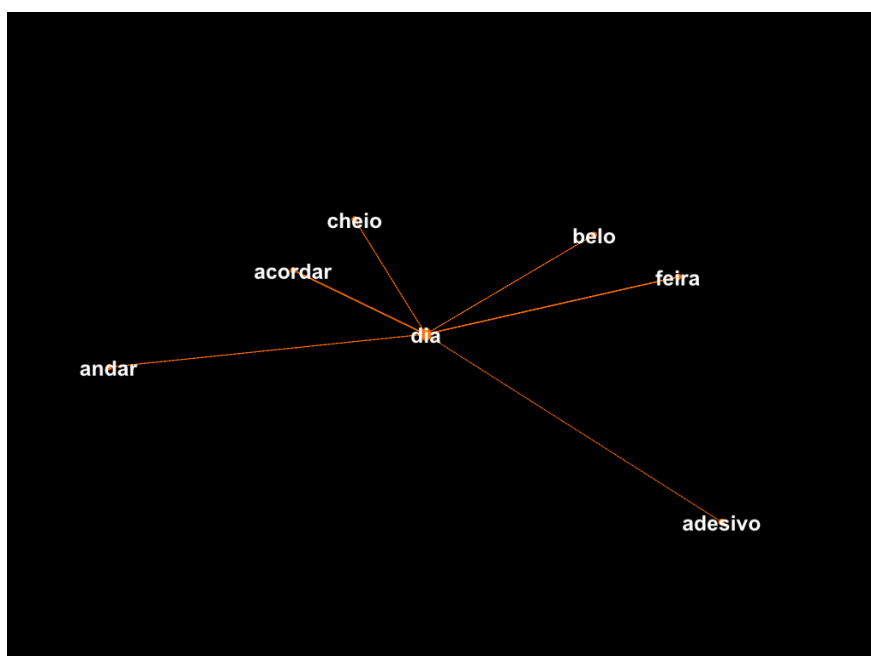
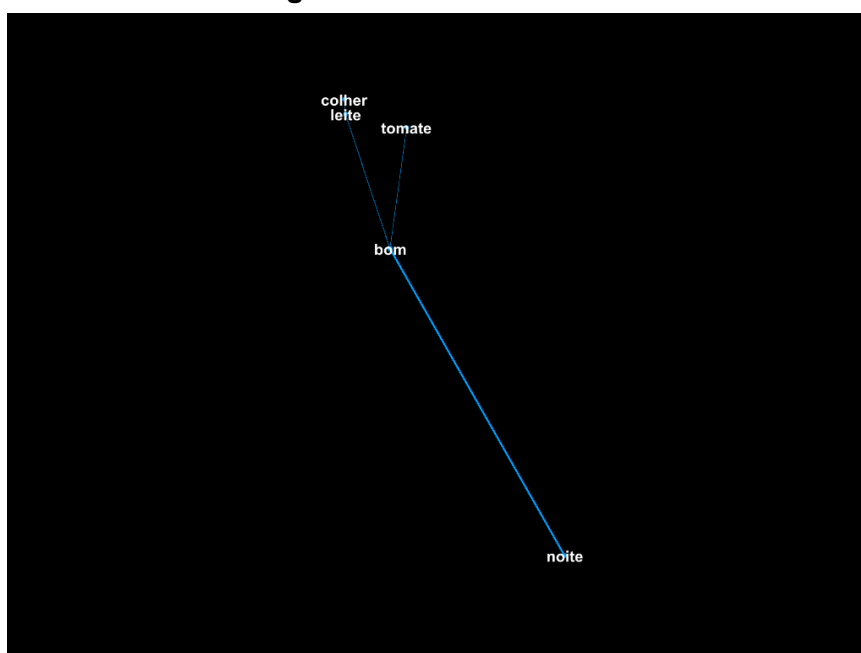


Figura 10 – Cluster de bom



⁴¹ Inicialmente, pela análise lexical, o *cluster* do termo *dar* foi incluído na segunda categoria (subjetividade). Mas, lendo as postagens associadas aos termos *médico* e *certo*, notei que elas abordavam predominantemente o cuidado e desloquei o grupo para a primeira categoria.

Figura 11 – Cluster de ficar

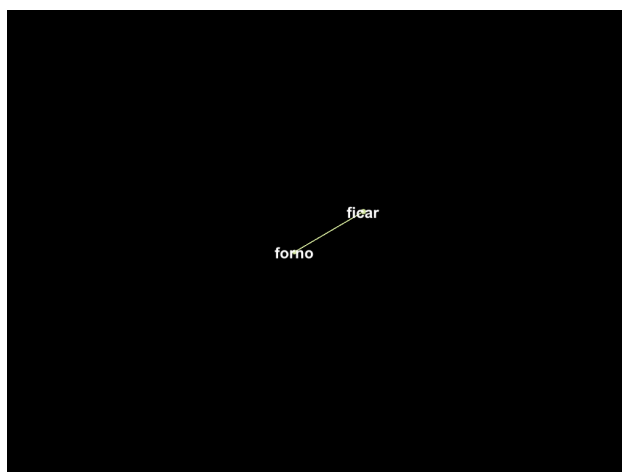


Figura 12 – Cluster de glicemia

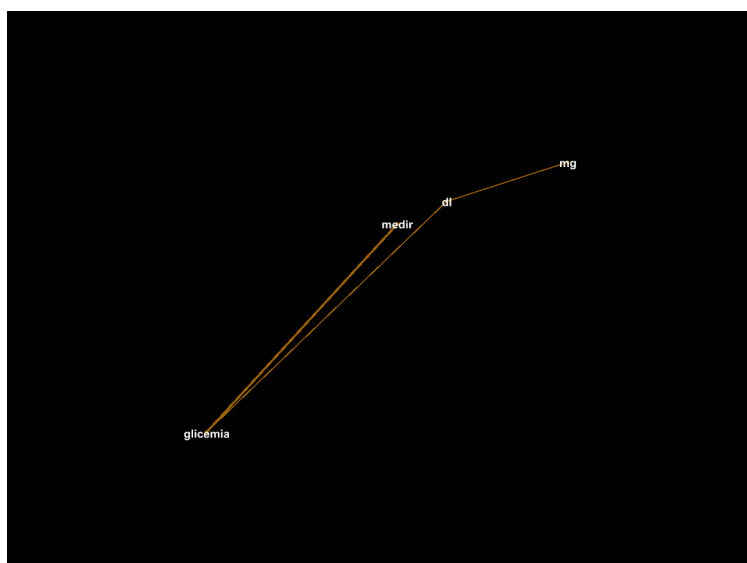


Figura 13 – Cluster de açúcar

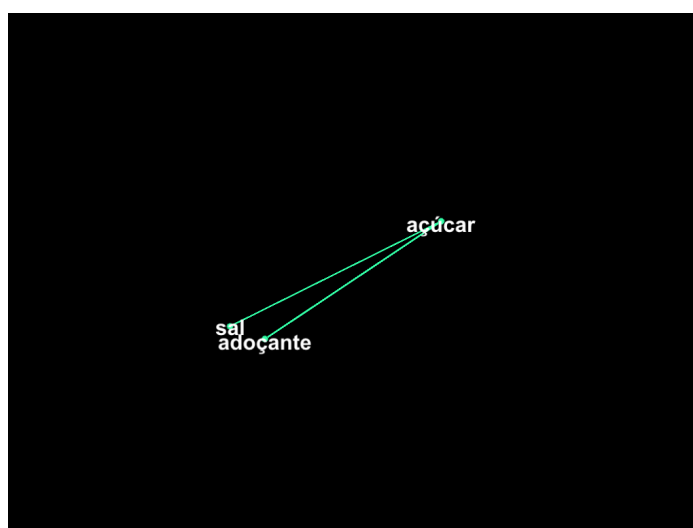
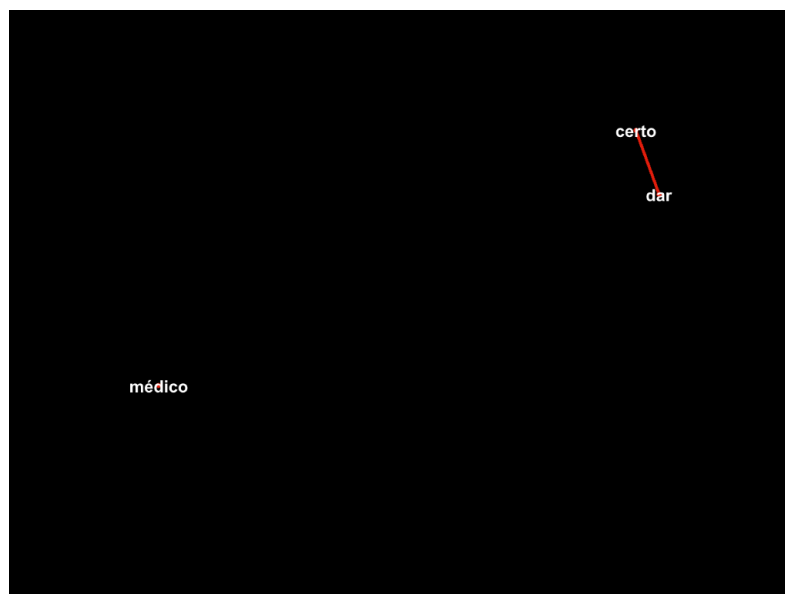
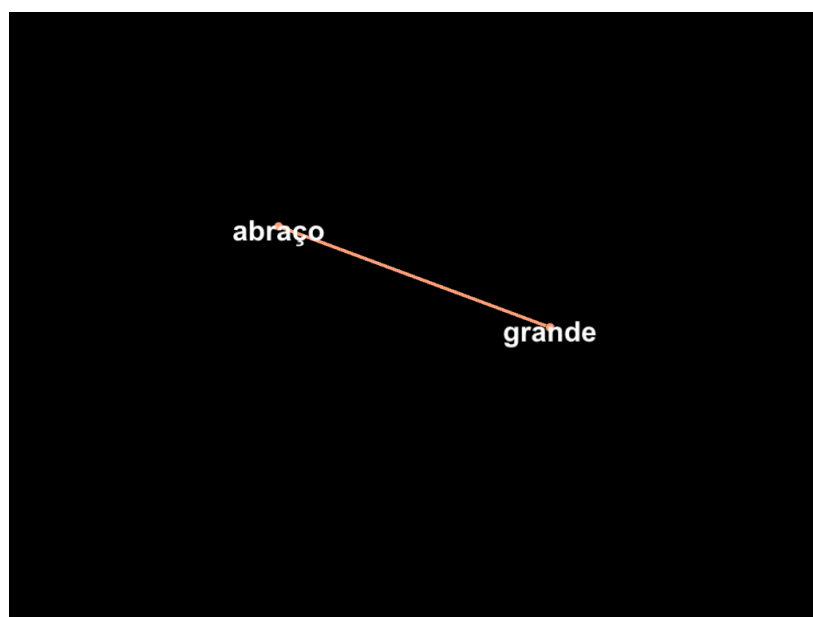


Figura 14 – Cluster de dar

Na segunda categoria e dimensão de análise, “Subjetividade e produção do existência”, foi incluído o *cluster* de *grande* (Figura 15). Os termos associados nesse grupo sugerem a construção de uma identidade individual e coletiva dos usuários da saúde a partir da proximidade e afetação pelo compartilhamento da vivência com outros diabéticos (o grande abraço como o círculo azul, símbolo do diabetes).

Figura 15 – Cluster de grande

Na terceira categoria e dimensão de análise, “Política e produção de demandas”, foram incluídos os *clusters* apresentados nas Figuras 16 a 19, cujos termos centrais são *insulina*, *vida*, *saúde* e *sextazul*. Os termos associados nesses grupos sugerem necessidades em saúde da pessoa com diabetes a que corresponderiam deveres de prestação pelo sistema público ou privado de saúde.

Figura 16 – Cluster de insulina

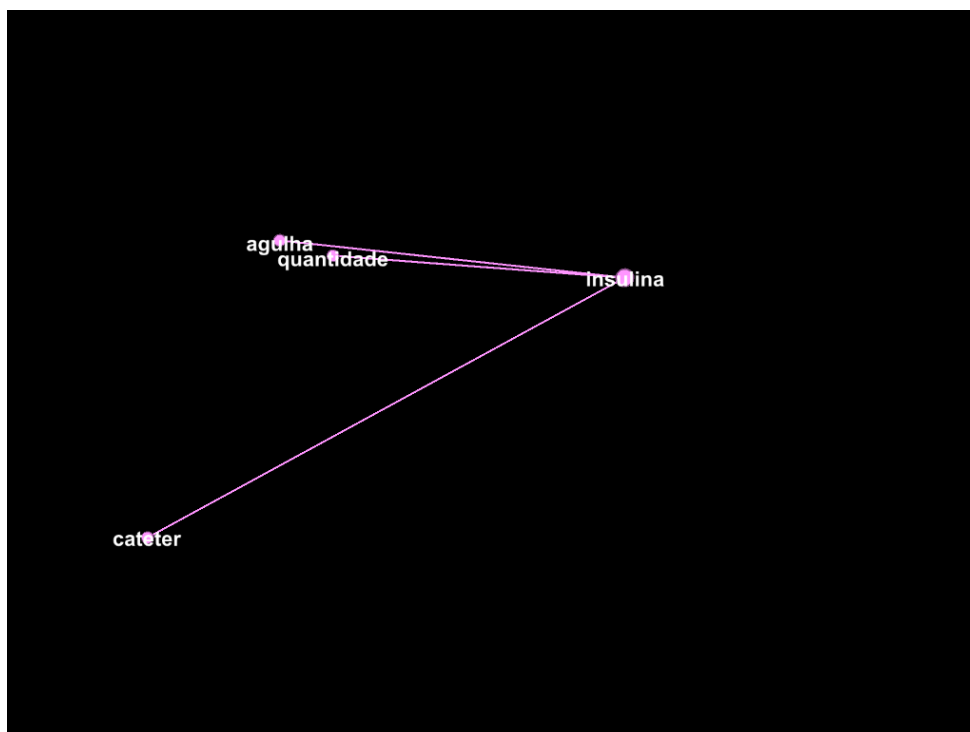


Figura 17 – Cluster de vida

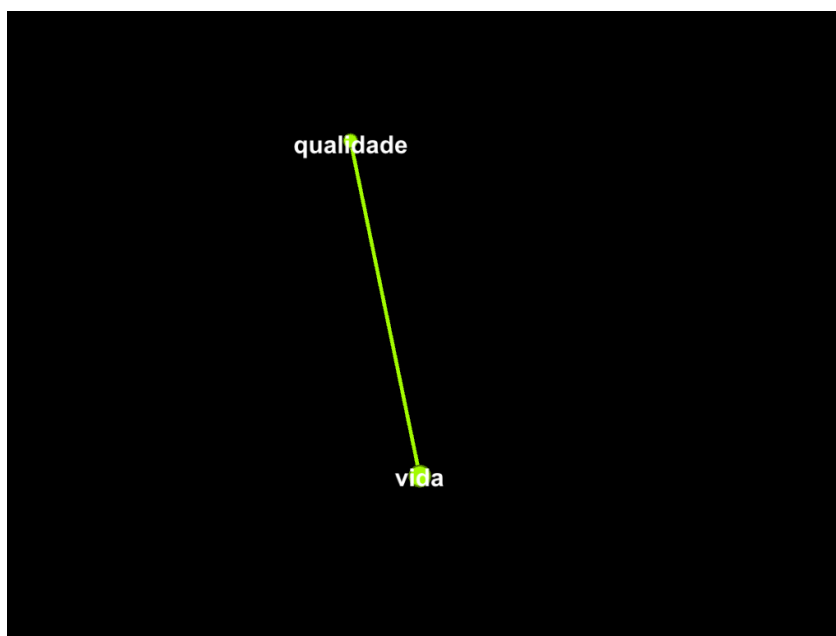
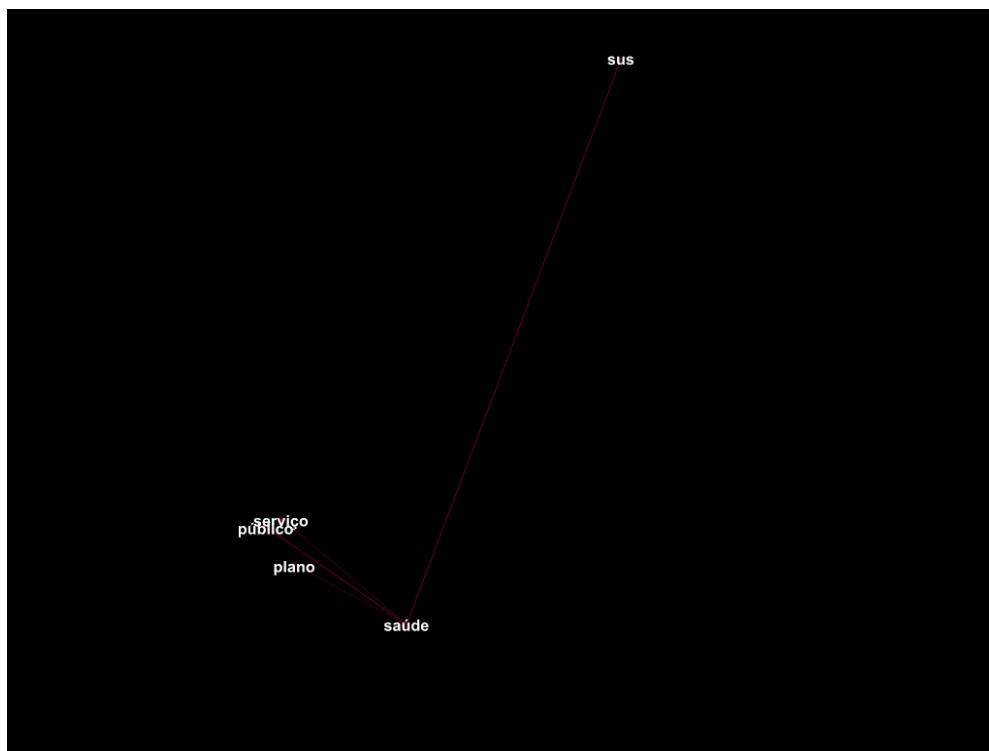
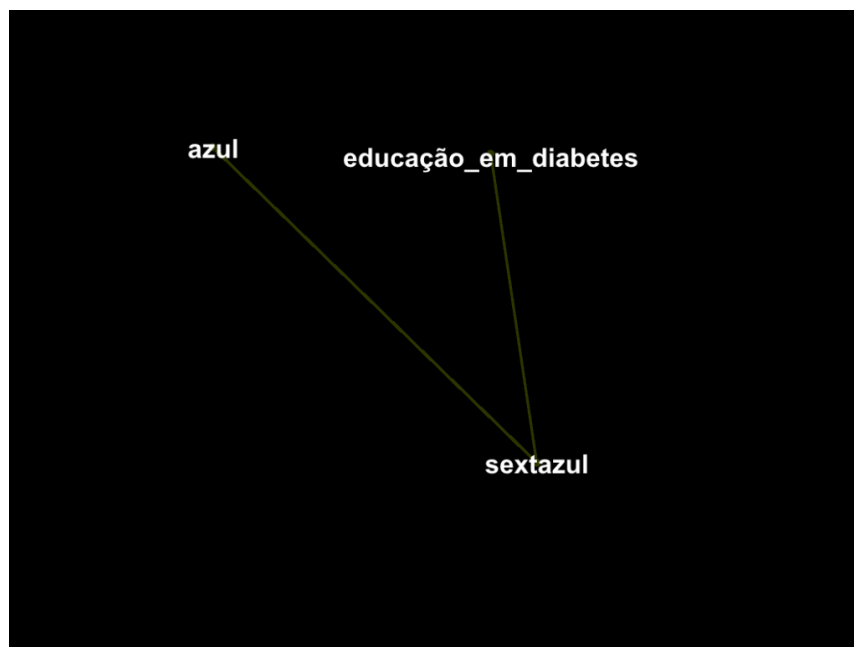


Figura 18 – Cluster de saúde**Figura 19 – Cluster de sextazul**

A partir das acepções dadas às palavras associadas aos termos centrais nas postagens lidas (APÊNDICE E), os demais tópicos deste capítulo discutem os temas postos em relevo conforme cada uma das três categorias estabelecidas.

4.4 Sobrevivência e produção do cuidado

“Olhar a morte para entender a vida” (...). A importância de se entender a morte para aprender sobre o que vc está fazendo e o que vai fazer com a sua vida é realmente primordial (...). Olhe a morte para mudar a sua vida. Olhe a morte para viver a sua vida.

DTR

Quando fui diagnosticada com diabetes tipo 1, aos 9 anos de idade, minha mãe e eu recebemos uma espécie de manual com os cuidados necessários à sobrevivência da pessoa com diabetes. Ao sair da sala do endocrinologista, não sabíamos ao certo como proceder em relação a tantas informações sobre oscilações glicêmicas, alimentação, atividades físicas, aplicação de injeções e sintomas da doença crônica instalada em nossa vida naquela consulta médica.

O diagnóstico representa uma grande ruptura na vida do diabético e na de seus familiares, como se vê nesta postagem, uma carta da usuária para o “seu” diabetes:

Querido Diabetes. Escrevo essa carta depois de 15 anos completos convivendo diariamente com você. (...) Você chegou sem aviso e acredito que sempre chega assim na vida da maioria das pessoas. Gostaria de te dizer que isso não é legal. Você não é só uma visita indesejada, você é um hóspede muito malquisto. (...) Gostaria de saber com que direito você transforma a vida de uma pessoa. Você chega e muda a vida de uma família, traz insegurança para os adultos e rotinas entediadas para as crianças sem ao menos perguntar se queremos você por perto. Simplesmente percebemos que você passa a habitar a nossa casa, muda as coisas da geladeira, enche nossas mochilas, gavetas, bolsas, e por todos os lugares conseguimos encontrar pedacinhos de mudanças. São seringas, canecas, insulinas, doces diet, refrigerantes zero, adoçantes, lancetas, medidores, glicoses... tudo isso espalhado pela casa... e pela vida. Do dia pra noite, somos obrigados a te carregar nas costas pra onde quer que a gente vá. Isso é cansativo, sabia? (...) (DTR).

O diabetes foi responsável por 66.711 óbitos no Brasil em 2019 (APÊNDICE F). A estatística funesta jamais é negligenciada aos usuários, a morte está presente nas conversas com profissionais de saúde em muitos encontros. Na mesma consulta em que recebi a notícia do diagnóstico, ouvi o endocrinologista dizer à minha mãe que eu estava morrendo. A morte se entrelaça irremediavelmente à vida dos diabéticos, confundindo-se às vezes com ela, especialmente no início da trajetória de convívio do paciente com a doença. Para mães e pais, o diabetes encurta a vida do filho, como relata Fernanda Carrasco Bela Brizzi (2018, p. 10) na cartilha *Meu filho tipo 1*. Ao

receber o diagnóstico do (então) pequeno Enzo, a pergunta imediata à médica foi “quanto tempo de vida meu filho tem, doutora?”.

O termo *morte*⁴² integra o *cluster* de *diabetes* e, nas postagens, é relacionado a informações sobre desfechos possíveis tanto em função de hipoglicemia quanto de hiperglicemia. Destacam-se nos textos integrantes do *corpus* da pesquisa problemas cardiovasculares e acidente vascular cerebral como ameaças constantes à vida do diabético. A hipoglicemia é a nossa “*petite mort*”,⁴³ mas sem o gozo do orgasmo:

(...) Hipoglicemia severa: uma linha tênue entre a vida e a morte (...) (JPD).

A diabetes é um dos maiores fatores de risco para doenças do coração. E a doença cardíaca é a principal causa de morte das pessoas com diabetes. O que fazer para prevenir esse problema e viver melhor? (...) (TB).

Todavia, os ciberativistas procuram contornar o impacto negativo do diagnóstico tentando passar a outros usuários a mensagem de que o diabetes não é uma sentença de morte, expressão literalmente usada nas postagens:

O diagnóstico do diabetes pode ser uma oportunidade para reavaliarmos nossas prioridades na vida. Só nós podemos decidir se abriremos essa porta e seguiremos adiante ou a manteremos fechada e nos esconderemos de novos desafios. Eu escolhi abri-la. Melhor seria dizer escancará-la para correr atrás de minha felicidade. Muitas coisas boas surgiram desde então. Houve também muita revolta e tristeza, mas decidi que não me entregaria ao desespero. É por isso que não me sinto sozinho e quero cada vez mais ajudar mais e mais pessoas a verem que o diabetes não é uma sentença de morte, mas uma oportunidade para uma nova vida. Diferente, cheia de desafios, mas ainda assim repleta de alegrias e conquistas (...) (DEN).

Após a descoberta de uma doença crônica de trato difícil e constante, a sobrevivência do diabético assume uma nova feição, repleta de cuidados necessários à manutenção da saúde. Fleischamn (1999) retrata o diagnóstico como construção linguística, “evento verbal” em que as manifestações do corpo são identificadas por

⁴² Nas publicações pesquisadas, o termo *morte* associa-se à ideia de fim da vida; desfecho relativo ao descontrole glicêmico por hipoglicemia ou hiperglicemia (cetoacidose) e a problemas cardíacos no portador de tipo 2; hipérbole para sensação de mal-estar; abandono de uma personalidade ou atitude; oposto de sobrevivência; risco de certos medicamentos; perda de ente familiar; assunto evitado; urgência; passagem para uma nova vida, condição ou experiência; problema sem solução; independência (Apêndice E).

⁴³ Expressão da língua francesa que designa o ápice do ato sexual.

nomes técnicos e assumem sua identidade no mundo clínico e social pela atribuição de existência à doença a que nos passamos a referir, disparando novas atitudes do indivíduo em relação a si mesmo e influenciando a percepção de outros. Assim, o diagnóstico marca um antes e um depois (FLEISCHAMN, 1999) na vida dos diabéticos e das pessoas com quem convivem:

O DIA D, dia do diagnóstico (...) e eu abri os exames um buraco se abriu, comecei a tremer mas não tinha noção nenhuma ainda da gravidade, liguei pro meu marido e contei pra ele (...) vamos correr pra médica e assim fizemos e lá nosso mundo desmoronou de vez (...) no mesmo dia à noite a Endócrino nos atendeu e nos mostrou nosso novo mundo (...) (EVD).

Chamar de “Dia D” a data do diagnóstico de diabetes do filho retrata bem esse momento como marco ambivalente de destruição e recriação do mundo como representação do modo como vive a família. Diagnosticada a doença, a vida do portador e de seus familiares sofre grandes mudanças, interpondo-se o diabetes nas relações a ser reconstruídas pelo indivíduo com o mundo a sua volta, com as outras pessoas e com seu próprio corpo:

(...) Como é acordar todos os dias tendo uma doença crônica? Chato pra caramba! Primeira coisa que vem a cabeça ao acordar? Medir a glicemia. Segunda coisa? Se estiver entrando em hipo preciso comer. Se ela estiver alta corrigir, e se estiver sob controle sorrir e começar o dia (...) (EBD).

16 anos juntos quase 10 deles com o diabetes... O q mudou para nós? A maneira de viver a vida... Antes pensávamos em viver desenfreadamente, hj pensamos em viver cada dia como se fosse o último e com qualidade. Hoje vemos que nada, nada pode impedir nossos sonhos, nem o diabetes, e que planos B precisam existir. (...) Hoje vemos que o que prometemos diante do altar... Na saúde e na doença é mais potente do q imaginávamos. Hj incluímos em nosso café da manhã um dextro e uma contagem de CHO e brincamos de apostar qto cada alimento tem de carboidratos. Hj brigamos pq tive uma hiper e quebramos o pau qdo ele acha q tive uma hipo por falta de cuidado (...) (M&D).

A responsabilidade e a confiança presentes nas palavras da usuária constituem o ponto de partida do conceito de cuidado desenvolvido por Heller (2011) a partir das teorias filosóficas de Heidegger e Foucault, como uma forma de estar no mundo. O cuidado implica a existência dentro de uma rede de relações sociais e humanas mediadas pela forma como o indivíduo se relaciona com outras pessoas, com as coisas e com as situações e conflitos a que é submetido na vida para desenvolver

potencialidades físicas (saúde do corpo) e mentais (saúde psíquica). O cuidado se refere à responsabilidade da pessoa por si própria, por outras pessoas de seu convívio ou sob sua tutela e ainda pelo bem-estar social.

O cuidado do diabético se configura a partir de uma rede de apoio para incentivá-lo e ajudá-lo nas escolhas mais adequadas ao desenvolvimento de suas potencialidades, com atividades atinentes ao autocuidado com a cooperação de seus cuidadores – profissionais de saúde e pessoas de seu círculo familiar e social. Na análise dos autores das 60 páginas de diabetes do Facebook encontradas nesta pesquisa, verifica-se a presença dessa rede de apoio nas 21 administradas por familiares e amigos de diabéticos, 35% do total. Familiares e amigos frequentam tanto as associações de pacientes como as redes sociais para entender e trocar experiências sobre diabetes, sendo as páginas do Facebook uma ferramenta de apoio complementar para a conquista do bem-estar no convívio com a doença.

Nas narrativas, a rede de apoio se revela em histórias de diabéticos,⁴⁴ em relatos sobre o impacto do diabetes em sua vida e sobre o papel da família, dos amigos e colegas e dos profissionais – especialmente (mas não só) de saúde – no suporte aos usuários:

(...) Quatro coisas me marcaram muito no primeiro ano de doença (...). São elas: (1) O COLÉGIO (...). Todos por lá me apoiaram. Desde a coordenação, diretoria, professores, até os inspetores. (...) (2) A DIFICULDADE PARA ENXERGAR NAS AULAS. (...) Não conseguia ver nada do que os professores escreviam no quadro até aparecer uma colega de sala que me salvou desse problema. Sentou ao meu lado e com total paciência leu toda a matéria para mim. Fez isso pelo menos por uns três dias. Uma atitude que jamais irei esquecer. (...) (3) A MUDANÇA NA ROTINA E O MEDO. (...) Todos da família se mobilizaram em prol do meu tratamento. Segunda, quarta e sexta, saía do colégio e ia para a casa da minha avó (...). Ela preparava um almoço delicioso, mas dentro das orientações médicas. (...) (4) MÉDICO E A FAMÍLIA. O meu médico (...) foi muito especial na minha adaptação. (...) Juntamente com a atmosfera inspiradora do consultório médico, a minha família chegou junto. Pegou também o trem da alegria! Minha mãe!! O que falar dela? Parceira para todos os momentos da minha vida! Na alegria, no choro, na hipo ou na hiper. Sempre mãe! Minha irmã!! Quantas madrugadas de hipoglicemia que passamos juntos? E as duas? Sempre estiveram ao meu lado para me socorrer! Meu Pai!! (...) Dizia que eu era cliente especial da farmácia.

⁴⁴ O início da minha convivência com o diabetes é marcado pela consulta já relatada, quando minha mãe me acompanhava, embora houvesse manifestação anterior de sintomas e, portanto, a doença, mesmo ainda não diagnosticada.

Cliente VIP! Na verdade, o farmacêutico me via na rua e já me cumprimentava, dizia ele. (...) Meu pai descomplicava com humor o complicado, e sem dúvida alguma esse trio, mãe, irmã, e pai, foram fundamentais para que eu chegasse até aqui. (...) Mas hoje tenho novos participantes da minha história: minha super mulher, minhas filhas, e os novos amigos do peito, mas, como todos os outros, eles têm exercido da mesma forma um papel brilhante na minha caminhada. Muito companheirismo, parceria, amor, união, e, acima de tudo, um espírito visionário e corajoso que me inspira todos os dias. É disso que precisamos (...) (SuD).

Além dos familiares e amigos, outros portadores da doença são fontes importantes de suporte social para pessoas com diabetes (GALLANT, 2003). Ao relatar suas experiências com a doença, os pacientes – que nesta pesquisa representam 65% das páginas de diabetes de usuários da saúde – mobilizam novos recursos para a sua e para a rede de apoio de seus seguidores e de outros ciberativistas, incorporando-se a elas.

Ainda que o encontro entre diabéticos recém-diagnosticados e experientes não tenha surgido nas mídias digitais,⁴⁵ não se trata de mera transposição do mundo *off-line* para o *on-line*, pois a virtualização das redes sociais altera os modos de se produzir apoio (TEIXEIRA e col., 2016). Nesse espaço móvel de interações entre conhecimentos e conhecedores que é o ciberespaço (LÉVY, 2015), as páginas de diabetes operam como instrumentos de renovação do laço social por intermédio do conhecimento compartilhado e coproduzido pelos usuários da saúde, formando intersecções entre as diversas redes de apoio onde os ciberativistas são ao mesmo tempo apoiados e apoiadores:

(...) O blog me deu muitos amigos diabéticos, alguns reais e outros virtuais. Os amigos virtuais sempre estiveram muito presentes na minha vida, quase que todos os dias nos falávamos e nos apoiávamos em problemas diversos. (...) Encontrar os leitores do blog que tiveram tanto carinho por mim me deram a percepção de que meus textos também fazem bem para outras pessoas como eu (DTR).

(...) Espero que gostem de mais esse canal informativo, educacional, e motivacional, que teve origem no grupo (...) e que já trouxe tanta

⁴⁵ Logo após o meu diagnóstico, em 1986, fui encaminhada para uma conversa com uma espécie de *sponsor*, ou “padrinho” do diabetes da minha idade, com quem falei sobre os cuidados diários com a doença (tipos de lanche para levar à escola, como autoaplicar insulina etc.) e com quem tive contato por algum tempo. É uma espécie de “apadrinhamento” como prática de apoio, embora o termo não seja usado pela comunidade diabética. No momento em que escrevo esta dissertação, tenho conversado com um diabético recém-diagnosticado, a quem sugiro cuidados e oriento quanto ao acesso a tratamento pelo SUS.

alegria, conhecimento e força aos seus integrantes. Espero que possamos nos divertir, apoiar, aprender e ensinar muito, sempre tentando desmistificar o diabetes, disfunção complicada que exige cuidados mas que de forma alguma deve limitar nossas vidas! (DEN).

O sentimento de confiança mútua entre usuários da saúde (publicadores e seguidores) relatados nestes trechos – essencial à consolidação das redes sociais (COSTA, 2005) – constitui o elo de formação de uma “comunidade diabética *on-line*”,⁴⁶ expressão com que Hilliard e col. (2015) designam todos os envolvidos em atividades *on-line* relativas à convivência com o diabetes, desenvolvidas por meio de uma gama de plataformas digitais, incluindo fóruns, *blogs*, vídeos, *podcasts* e redes sociais. Os autores destacam como potenciais benefícios das interações nos espaços virtuais a complementação dos cuidados entre as consultas médicas, o apoio emocional e prático aos pacientes, o engajamento em ações de *advocacy* em níveis local e global, a oportunidade de expressão pessoal, o acesso a informações e educação em diabetes, o gerenciamento de dados relativos à saúde do diabético e a diversão.

Como revelou a revisão sistemática conduzida por Gallant (2003), o comportamento do doente crônico é influenciado (positiva e negativamente) pelo contexto em que vive, tendo a rede de apoio forte relação com o desfecho da saúde física e mental dos diabéticos, dadas a grande complexidade envolvendo o controle da doença e, ainda, a importância do autocuidado.

Considerando as singularidades de cada paciente, bem como a complexidade de ações e decisões que envolvem o cotidiano dos portadores de diabetes, a troca de experiências pode ajudar na busca de autonomia na vida e de controle da doença (HILLIARD e col., 2015) pela mobilização de recursos necessários ao empoderamento dos usuários.

O conceito de empoderamento, termo importado do inglês *empowerment*, tem origens distintas e complexas, podendo ter sua genealogia traçada da teoria feminista, do serviço social, do discurso dos direitos civis afro-americanos, da teologia da libertação latino-americana ou de estudos críticos do desenvolvimento pós-colonial (LEARY, 2018). Refere-se tanto a processos de mobilização e a práticas destinadas ao crescimento, à autonomia e à melhoria das condições de vida de grupos e

⁴⁶ Ou “Diabetes Online Community”, identificada pelo acrônimo DOC (Hilliard e col. 2015).

comunidades como as ações destinadas a integrar excluídos, carentes e demandatários de bens elementares à sobrevivência (GOHN, 2004). Segundo Kleba e Wendausen (2009), o processo de empoderamento se desenvolve em três dimensões interdependentes da vida social: (1) pessoal ou psicológico, que possibilita a emancipação dos indivíduos pelo desenvolvimento de novas habilidades para enfrentar incertezas, adversidades e situações de risco no cotidiano, (2) grupal ou organizacional, relativo ao respeito recíproco e apoio mútuo entre os membros de um grupo, que gera o sentimento de pertença e práticas solidárias e de reciprocidade, e (3) estrutural ou político, que tange à dimensão política da conformação da vida social, favorecendo e viabilizando o engajamento, a corresponsabilização e a participação social na perspectiva da cidadania.

Na área da saúde, Pereira Neto e col. (2015) consideram o empoderamento do paciente como processo emancipatório pelo qual indivíduos ou grupos acionam diferentes meios e instrumentos que lhes permitem ter visibilidade, influência e capacidade de ação e decisão. O processo de empoderamento se atrela ao fenômeno do “paciente informado” (outra tradução do inglês, *expert patient*), que contextualiza sua história de vida e suas experiências no sistema lógico do pensamento biomédico, desenvolvendo habilidades e conhecimentos necessários a um papel ativo na gestão de sua vida e saúde, incrementados pela informação disponível e produzida na *internet*, que ampliam seu campo de ação e de escolhas (PEREIRANETO e col. 2015). Mais do que pacientes informados, os usuários das páginas de diabetes podem ser considerados produtores de informação, pois exprimem os saberes desenvolvidos a partir de experiências pessoais e compartilhadas com outros diabéticos:

(...) Na escola da vida, você passa de aluno a professor por muitas vezes. (...) Em uma das disciplinas que estou agora, chamada Diabetes, o conteúdo é difícil e exige que eu cumpra no mínimo o horário das suas atividades exigidas. (...) O tempo passou e retornei à sala de aula. Desta vez, como o condutor do conhecimento, alimentando pessoas com histórias, conteúdos e sonhos. Entendi que ali não seria o dono do saber, mas uma pessoa capaz de criar um elo entre as experiências que já passei e as transmitidas durante as aulas, não só por mim, mas por cada aluno ali presente. E a cada encontro, explico, vivo, compartilho e também falo sobre o que é aprender com o diabetes (...) (EBD).

Nesse texto, o usuário considera o papel de sua página de diabetes na construção coletiva de um saber livre e compartilhado – sem donos – pela formação

de um elo entre suas experiências e as de seus seguidores, o que caracteriza o processo de empoderamento dos diabéticos ou, nas palavras do ciberativista, de “aprender com o diabetes”.

No excerto a seguir, do texto de abertura da campanha #empoderadiabetes #empoderavidacomdiabetes,⁴⁷ a usuária considera o empoderamento domínio sobre a doença como condição para sobreviver à rotina exaustiva do autocuidado em diabetes e para viver além do controle glicêmico, por meio do compartilhamento de experiências e de apoio emocional visando melhorar a vida dos seguidores de sua página:

“Empoderar é um verbo que se refere ao ato de dar ou conceder poder para si próprio ou para outrem. A partir do seu sentido figurado, empoderar representa a ação de atribuir domínio ou poder sobre determinada situação condição ou característica”. Vamos empoderar nossas vidas sobre a diabetes??? Nós podemos tudo!!! Não podemos nos limitar a picadas diárias (várias), limitar a insulinas, hipos, hipers, contagem de carboidratos, a restrição aos doces, mede glicose, corrige glicose, nossa vida é muito além disso, *essa rotina não pode nos dominar e nos desanimar! (...)* Todos são capazes de mudar a própria vida e a de outras pessoas!!! *Palavras reconfortantes, solidariedade, bons exemplos...* Coisas simples que podem mudar a vida de outras pessoas! (...) (CFD, grifos nossos).

Reconhecendo a interdependência entre o empoderamento individual e o coletivo (PEREIRA NETO e col. 2015), a usuária o caracteriza como a capacidade de mudar a própria vida e a de outras pessoas visando uma experiência para além do controle glicêmico, por meio do apoio do círculo social e da troca de vivências. O entrelaçamento das dimensões pessoal e grupal (KLEBA; WENDAUSEN, 2009) nessa ideia de empoderamento da paciente demonstra a grande influência do meio social no comportamento dos diabéticos referida por Gallant (2003) e o reconhecimento do potencial das interações no ciberespaço no aprimoramento da gestão do autocuidado com “bons exemplos”. Mas não há menção a nenhum aspecto relativo à dimensão política do empoderamento (KLEBA; WENDAUSEN, 2009) – ou ao cuidado como o bem-estar social (HELLER, 2011), o que poderia sugerir a não

⁴⁷ Campanha promovida numa das páginas de diabetes pesquisadas para ressaltar as possibilidades de vida dos diabéticos. Cerca de cem perfis de pessoas com diabetes foram compartilhados com pequenos textos sobre suas características singulares, seus sonhos e realizações na vida: eram “fotos de pessoas comuns, pessoas alegres, profissionais, pais, mães, filhos, esposas (...)”. Para participar da mobilização, o usuário deveria enviar sua foto e seu depoimento à ciberativista ou compartilhar nas redes sociais usando a tag #empoderadiabetes #empoderavidacomdiabetes.

valorização da participação política nos processos deliberativos envolvendo o diabetes. No entanto, considerando ser a autora do *post* uma militante ativa em seu município e reconhecida pela comunidade diabética *on-line*, a omissão de mudanças estruturais poderia ser explicada como uma adequação ao discurso *mainstream*, que celebra a participação individual em estruturas de autoridade sem questioná-las, sentido despolitizado do empoderamento (LEARY, 2018), atualmente em voga.

Ainda nesse trecho, destaca-se a identificação da rotina do autocuidado como realidade opressiva (FREIRE, 1987) em que se veem imersos os diabéticos, dominação a ser enfrentada para a conquista da emancipação, para “mudar a vida” dos usuários. O reconhecimento da dominação representa o momento em que “os oprimidos vão desvelando o mundo da opressão e vão comprometendo-se, na práxis, com a sua transformação” (FREIRE, 1987, p. 41). No entanto, a usuária se refere à mudança da relação individual que cada paciente estabelece com a realidade opressiva, que não conduz à mudança da realidade objetiva (FREIRE, 1987) e mantém a estrutura dominadora apoiada na lógica biomédica que, buscando enfrentar os sofrimentos atribuíveis às doenças por meio de um conjunto de conhecimentos técnicos desvinculados de outras necessidades dos usuários além da redução ou prevenção desses sofrimentos (MATTOS, 2010), disciplina nosso modo de viver e limita nossas possibilidades de existência.

Aspecto chave nesse processo (KLEBA; WENDAUSEN, 2009), o poder é analisado por Foucault (1988) em sua relação com o desenvolvimento de mecanismos ou tecnologias de governo da vida. Nessa perspectiva, são identificados dois tipos de poder: (1) o poder sobre a morte, descrito como o poder do soberano da era clássica de dispor da vida dos súditos e do qual se desdobra o confisco como mecanismo de poder (direito de se apoderar da vida dos súditos para depois suprimi-la), e (2) o poder sobre a vida, na forma de disciplinamento do corpo e de regulação da população, ambas voltadas à gestão da vida – pela gestão do corpo individual e social – instituída como produto do poder. Esses são os dois polos em torno dos quais se desenvolveu a organização do poder sobre a vida, que são interligados por todo um feixe intermediário de relações, assim especificados por Foucault (1988, p. 130):

Um dos pólos (...) centrou-se no corpo como máquina: no seu adestramento, na ampliação de suas aptidões, na extorsão de suas forças, no crescimento paralelo de sua utilidade e docilidade, na sua

integração em sistemas de controle eficazes e econômicos — tudo isso assegurado por procedimentos de poder que caracterizam as disciplinas: anátomo-política do corpo humano. O segundo (...) centrou-se no corpo-espécie, no corpo transpassado pela mecânica do ser vivo e como suporte dos processos biológicos: a proliferação, os nascimentos e a mortalidade, o nível de saúde, a duração da vida, a longevidade, com todas as condições que podem fazê-los variar; tais processos são assumidos mediante toda uma série de intervenções e controles reguladores: uma bio-política da população.

O poder sobre a vida, ou biopoder, envolve um ou mais discursos de verdade sobre o caráter “vital” dos seres humanos vivos, uma série de autoridades consideradas competentes para afirmar essa verdade, estratégias de intervenção na existência coletiva em nome da vida e da saúde, e modos de subjetivação nos quais os indivíduos trabalham sobre si mesmos em nome da vida ou da saúde individual ou coletiva (RABINOW; ROSE, 2006). Esse biopoder foi elemento indispensável ao desenvolvimento do capitalismo, garantido à custa da inserção controlada dos corpos no aparelho de produção e por meio de um ajuste dos fenômenos populacionais aos processos econômicos por meio de técnicas de poder que, operando como fatores de segregação e de hierarquização social, engendraram relações de dominação e efeitos de hegemonia (FOUCAULT, 1988).

Observando a organização do sistema de cuidados dos diabéticos pela lente foucaultiana, encontramos todos esses elementos do biopoder (RABINOW; ROSE, 2006): o modelo de cuidado é baseado no discurso biomédico, dono da versão hegemônica sobre o que é saúde e que dá origem às técnicas de “adequação” do comportamento do diabético a esses conhecimentos técnicos (mudanças no estilo de vida) para evitar desfechos que representam a incapacitação de seu corpo e de sua vida (complicações da doença e morte precoce) e efeitos negativos em nível populacional, especialmente no que tange à carga econômica da doença para os sistemas de saúde em todo o mundo (BOMMER e col., 2018). Por essa lógica (capitalista), o problema nem é tanto a morte do indivíduo, mas os gastos públicos e privados com saúde e seguridade para a manutenção da vida do diabético.

No campo da produção do cuidado individual, a atenção ao paciente é orientada por protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas elaboradas por autoridades sanitárias públicas e privadas (departamentos de saúde dos governos e sociedades profissionais) com base em conhecimentos de áreas da biomedicina (especialmente

medicina, nutrição e educação física), organizando o acesso ao tratamento considerado mais adequado pela equipe profissional com vistas a um bom controle metabólico e, conseqüentemente, à redução do riscos de complicações micro e macrovasculares (SBD, 2019c).

Um sistema disciplinar que se apropria exaustivamente “do corpo, dos gestos, do tempo, do comportamento do indivíduo” (FOUCAULT, 2006, p. 58), como mostra esta postagem, em que a usuária conta o tempo dedicado ao cuidado em diabetes:

Diário de uma diabética no mês de junho/2017: – Fui à endocrinologista só para pegar o receituário médico para levar à Farmácia de Alto Custo e assim poder retirar os insumos. Isso ocorrerá a cada 4 meses ((...) 3hs) Fora as ligações e e-mails que precisei mandar para ela. – Fui à Farmácia de Alto Custo retirar os insumos ((...): 5hs e meia); – Estou neste exato momento há uma hora na fila do posto de saúde para me consultar com o médico da região, atividade que farei a cada três meses. O objetivo é acompanhar o tratamento dos diabéticos da região ((...): 2hs e meia); – Amanhã irei fazer meus exames de rotina atividade trimestral ((...): 2hs e meia); – Quarta feira terei endocrinologista (...) 4hs; – Organizo planilhas com os dextros, exames etc. – A partir da segunda semana de julho, tenho exames cardiológicos e mais específicos para avaliação; – Eu trabalho, tenho filho (...) sou dona de casa, fora outras demandas q vão surgindo, e tenho vida social, ou pelo menos tento... Só pra constar. (...) Qual é a preocupação com o bem-estar emocional do paciente? O paciente já lida diariamente com uma doença que, por mais bem-resolvido que ele seja, exige MTS cuidados (...) *Esse paciente vive com diabetes ou vive para o diabetes? Que sistema é esse? Querem nos enlouquecer?* Por mais q sejam atividades mensais bi ou trimestrais anuais... E daí? O que fazemos para resolvê-las, se temos outras funções sociais? Já não nos bastam hipos, hipers, dextros, e demais coisas diárias que o diabetes nos traz? (...) (M&D, grifo nosso).

Entre os sentidos encontrados nos *posts* para o termo *acompanhar*,⁴⁸ integrante do *cluster* de *diabetes*, predomina um duplo complementar: o controle (da alimentação, do diabetes, da glicose e até da política pública) para a *gestão da vida* é tão frequente quanto a vivência de momentos (passado, presente e futuro) ao lado da família e de pessoas queridas como *aproveitamento da vida*. A combinação entre essas ideias mostra a dificuldade de se equilibrarem o controle da doença como

⁴⁸ Nos textos pesquisados, o termo *acompanhar* está associado à ideia de seguir (página); controlar (alimentação, diabetes, glicose, políticas públicas); assistir (transmissão de evento, leituras glicêmicas); estar ao lado, conviver; monitorar a glicose; receber informações; prestar assistência; prosseguir (a vida); observar; ir junto, participar (de encontro ou atividade); atualizar (evoluções tecnológicas); adaptar(-se); ser responsável por outro; atender demanda comercial; tratar; combinar (alimentos e bebidas); incluir; ler (publicações); cuidar ou ser cuidado (Apêndice E).

condição para o desenvolvimento das atividades cotidianas e o desejo de desfrutar a vida pensando o mínimo possível no diabetes, evitando que ele nos limite (tanto). O modelo biomédico de vivência com um controle “exemplar” do diabetes transforma os usuários em pessoas devotadas à doença – e não à própria vida – colocando-nos num cárcere biopatológico (ALIGIERI, 2016), onde vivemos *para* o diabetes, e não *com* o diabetes, como aponta a usuária.

As limitações impostas pelo cuidado são um dos pontos nevrálgicos da discussão nas redes sociais: muitos usuários (especialmente mães de crianças e adolescentes diabéticos) sustentam que a doença não (nos) limita, enquanto outros defendem que a condição representa uma limitação real, mas como outra qualquer da vida, como as associadas a valores, preferências, vulnerabilidades, temporalidade, localização geográfica, idade etc. Nas postagens sobre o tema, é possível encontrar essas duas linhas argumentativas e ainda outras duas abordando as limitações físicas das complicações do diabetes e as que, embora defendam a ausência de limites, referem-se a eles. Seguem-se exemplos de cada uma delas:

Diabético tem vida social? Como ele vai participar de um evento, beber, comer e dançar até o sol raiar? Diabetes não me limita, eu cuido da minha saúde e do meu corpo para que eu possa aproveitar todos os momentos bons da minha vida! (...) (SMUDD).

(...) o diabetes TE LIMITA SIM, mas NÃO TE IMPEDE de realizar nada. Quando eu digo que limita, os olhos de alguns de vcs (principalmente as mães) devem ter esbugalhado, mas calma! Continue lendo... Limite todo mundo tem, e se não tem, deveria ter. Toda criança (com ou sem dm) precisa de limites, por exemplo, isso pode/isso não pode (...). Não beber e não comer demais, uma miopia, uma hérnia de disco, falta de grana, tudo isso são exemplos comuns de limites. Não posso carregar todo esse peso pq minha costas doem. Pronto, tá aí seu limite... todos têm. Agora, pq a gente cansa de dizer que o Diabetes não limita, sendo que TEMOS que planejar, aplicar, contar, medir, tomar decisões de acordo com as atividades do dia...? SORRY, BEBES, o diabetes EH SIM FATOR LIMITANTE, a verdade precisa ser dita! MAS o diabetes te IMPEDE de algo? NÃO (...) (DTR).

Eis que descubro (...) mais uma complicação da diabetes (...). Trata-se de uma inflamação na cápsula articular do ombro seguida por um enrijecimento da mesma com limitação dos movimentos da articulação. Mas isso tem relação com a Diabetes? Sim, diabetes e dor no ombro são patologias relacionada (...) (ScD).

O diabetes não me domina, não me limita, não me define (...). Quando der hipo, eu como um doce. Quando eu tiver hiper, eu pulo essa refeição (...), esqueci o kit de medir, volta pra casa. Esqueci a insulina, vou comer só salada (...) (MFDi).

Negar as limitações do diabetes impede o usuário de descobrir formas de conviver com elas e superar os obstáculos correspondentes. Reconhecer os limites do diabetes e respeitá-los é uma forma de não se reduzir a eles, enquanto ignorá-los e mantê-los num ponto cego não os elimina, mas reduz as possibilidades de o paciente descobrir outras formas de conviver com a doença.

Segundo Freire (1987), o poder libertador dos oprimidos nasce de sua debilidade, sendo necessário, portanto, reconhecê-la para libertar-se da realidade opressiva. Negando as limitações do diabetes, os usuários não buscam alternativas a um modelo opressivo de autocuidado, que transforma a doença numa debilidade. Todavia, essa debilidade assim se caracteriza dentro do sistema biomédico hegemônico, revelando que, na realidade, débil mesmo é esse sistema que não acolhe a multiplicidade de práticas de cuidado em saúde e desvaloriza modos de conduzir a vida diferentes do padrão normatizado pela biomedicina, que define as condições de validade do conhecimento e das intervenções em saúde, doença, cuidado e cura (NUNES, J.; LOUVISON, 2020).

Por outro lado, situando o “corpo diabético” num contexto de valorização do “corpo-máquina” com aptidões ampliadas (FOUCAULT, 1988), a negação de qualquer tipo de limitação (até mesmo das não relacionadas à doença) parece ser uma resposta legítima desses usuários ao biopoder – este, sim, um grande limitador das possibilidades de vida –, ainda que os mantenha imersos nas engrenagens da estrutura dominadora.

Na mediação entre as necessidades ou imposições do regime médico relativas à saúde do corpo como um dos pontos focais do cuidado (HELLER, 2011) e os desejos social e culturalmente construídos dos usuários, está o terceiro elemento da rede de apoio do diabético, o profissional de saúde. O tratamento não farmacológico do portador de diabetes é essencialmente multiprofissional, podendo ser provido por enfermeiro, farmacêutico, nutricionista, médico, psicólogo, cirurgião dentista, assistente social, fisioterapeuta ou educador físico, reservando-se a prescrição de intervenções medicamentosas aos médicos (BRASIL, 2020a, 2020b). Estes últimos têm papel destacado nas postagens dos usuários, o que se verifica pela presença do termo “médico” como um dos mais relevantes no mapa do ciberativismo em diabetes, reflexo de um sistema de cuidados médico-centrado.

Nas postagens dos usuários, encontramos os médicos como a base de apoio do cuidado, responsáveis pelo diagnóstico, atendimento e apoio ao diabético, pela transmissão de informações e o esclarecimento de dúvidas e mesmo como um parceiro e defensor da “causa do diabetes”.⁴⁹ Mas também como um avaliador do autocuidado castrador, um porta-voz das limitações rejeitadas pelos usuários:

Um alerta É muito importante a consulta médica, nenhuma página ou grupos substitui uma consulta (...). E sempre leve todas as suas duvidas ao médico, sei que é muitas as vezes, mais eles estão lá para isso. Minha médica já surta quando puxo uma lista kkkk. Mas vale a pena (...) (PVD).

Ela foi diagnosticada aos 28 anos com Diabetes Tipo II e o médico foi enfático: melhor é você não ser mãe. (...) não se deu por vencida, foi buscar ajuda de uma especialista e entender a sua doença (...) (M&D).

Entre os especialistas, o endocrinologista é o profissional de referência dos diabéticos:

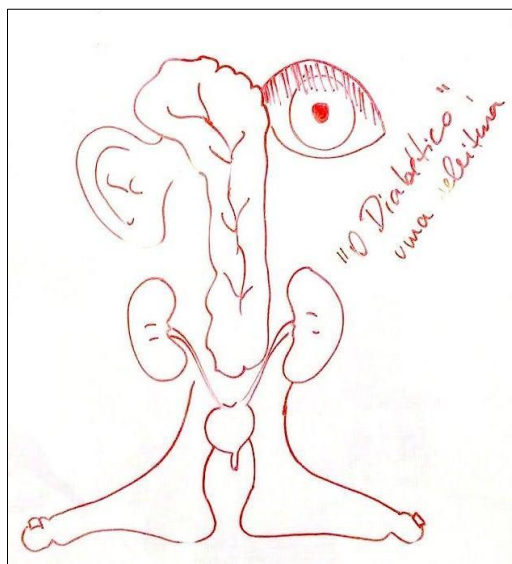
Acho q nunca visitei tanto um médico como os meus endócrinos. Passei por muita gente ruim no começo do diagnostico, médicos q com 1 ano de DM diziam pra mim e pra minha mãe que eu ficaria cega, nunca poderia engravidar, e que se a glicemia passasse de 200 eu morreria (...). Encontrei Jesus quando conheci a minha médica (...). Tudo muda no seu tratamento quando vc confia, acredita e respeita o seu médico. Meus sinceros parabéns aos médicos endócrinos (...). Vcs são a base para o nosso futuro sem sequelas. Todo o tratamento depende do nosso esforço, mas com o apoio, incentivo e receitas certas, a gente é capaz de voar alto! (DTR)

Mais um vez, vemos a responsabilidade e a confiança como base do cuidado (HELLER, 2011) nessa descrição da relação entre a usuária e sua endocrinologista, que a apoia e incentiva. Os especialistas têm um importante papel na mudança (e conseqüente normalização) do comportamento individual como parte das estratégias biopolíticas, estimulando os usuários a escolhas saudáveis (CARVALHO, S.; LIMA, 2016). Não raro a intervenção proposta pelo especialista pressupõe um paciente idealizado pelos conhecimentos biomédicos e desconsiderado em suas singularidades, atentando apenas aos aspectos ligados ao sistema endócrino, concentrado na doença, e não na pessoa. Essa é a base das “ameaças médicas” de

⁴⁹ Nas postagens pesquisadas, o termo *médico* está associado à ideia de anjo da guarda; vocação; responsável pelo diagnóstico, atendimento e apoio ao diabético e pela transmissão de informações e esclarecimento de dúvidas; amigo; cuidador; parceiro; colaborador; prescritor; castrador; avaliador do autocuidado; curador; profissional de referência do diabético; estudioso; dedicado; defensor; base de apoio do cuidado; charlatão; exame diagnóstico (Apêndice E).

interrupção do futuro relatadas nessas postagens, a partir do olhar cientificamente armado pela clínica e pela epidemiologia (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010), que enxerga um corpo diabético nu (AGAMBEN, 2000 apud COSTA, 2011, p. 174), reduzido ao fato biopatológico que caracteriza de forma geral (COSTA, 2011) o portador de diabetes. Nesse recorte analítico fragmentário que ignora as necessidades mais abrangentes dos pacientes ao ressaltar apenas suas dimensões biológicas (MATTOS, 2010), o diabético é reduzido a seu pâncreas, e se ignoram sumariamente seus saberes da experiência, não validados pelas ciências biomédicas, que poderiam concorrer para a construção compartilhada do cuidado. Isso é ilustrado exemplarmente na Figura 20, desenho de Ronaldo Pineda Wieselberg (2018), ciberativista diabético e médico, compartilhado nas redes sociais com a seguinte legenda: “o usuário/paciente não tem boca pra opinar, só uma orelhona pra ouvir e concordar. Ele é basicamente o pâncreas, onde tudo deveria ser focado... a não ser pelos pés, rins e olhos, que podem sofrer complicações. Ele é apenas a doença, não tem sonhos, vivências ou paixões”.

Figura 20 – Releitura [biopolítica] do “diabético”



Fonte: Wieselberg (2018).

Os próprios usuários têm dificuldade de se reconhecer como produtores de conhecimento em saúde em função de seu *status* de leigos diante do médico (GIDDENS, 1997), elevado a autoridade em saúde, com a consequente redução do *status* de cidadão (MARSHALL, 1967) do paciente no que tange ao direito legítimo de participar da construção de seu próprio cuidado, pois o médico é o dono do saber:

(...) Sempre que nos encontramos conversamos sobre o tema diabetes e tento convencê-la a mudar de atitude: (...) promover uma mudança de postura que pode lhe salvar a vida futuramente. Infelizmente ainda não a convenci, mas parece que uma médica despertou algo nela que pode ser a primeira luz a brilhar num longo túnel a ser explorado. Disse-me que a médica confirmou tudo o que eu já lhe havia dito... Mas era uma médica. Rsrtrs. Claro, com alguém que estudou tão a fundo o diabetes os alertas ganham uma importância ainda maior, e estou torcendo para que ela passe a se cuidar mais (DEN).

No trecho destacado desse *post*, o ciberativista relata como a mesma informação é ouvida de modos diferentes pela usuária, dependendo do emissor, mostrando que há uma disputa entre o saber médico hegemônico e as experiências do paciente leigo, que tem como pano de fundo a disputa pela legitimidade para dizer a verdade (FOUCAULT, 1998) sobre a melhor forma de conduzir a vida com diabetes. Legitimados por seus conhecimentos técnicos a agir sobre os indivíduos para moldar sua conduta, como autoridades sanitárias (CARVALHO, R.; SANTOS, T., 2015), os profissionais de saúde tendem a definir tecnicamente as necessidades em saúde dos usuários, que “precisam ser educados” para “entender” que respostas em saúde devem buscar, o que devem desejar para sua vida (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010).

É bastante comum encontrar nas páginas de diabetes dos usuários mensagens e avisos sobre a natureza dos relatos compartilhados de experiências individuais não aplicáveis a outros pacientes, pois essa generalização (válida ou não) só é permitida à biomedicina:⁵⁰

(...) A minha nutricionista me receitou o shake (...) que é zero açúcar e evita hipos de madrugada. Eu tomo todo dia antes de dormir e durmo muito bem. Se vocês tem algum problema com hipo, perguntem a nutricionista de vocês se o (...) não seria uma boa opção. Mas não tomem nada antes de consultar a médica de vocês, ok? Porque nem sempre o que é bom para mim será para todos, isso é apenas uma sugestão (DVCB).

É com base nessa lógica que se estrutura a educação em diabetes, definida nas diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes como o processo de desenvolvimento das habilidades “necessárias” ao autocuidado, visando alcançar as

⁵⁰ Há uma espécie de patrulha constante dos ciberativistas nas redes sociais para evitar que algum deles se arrogue o “poder médico” de sugerir mudanças no tratamento de seus seguidores, o que, de fato, pode representar riscos à saúde e à vida de pacientes com pouca autonomia na gestão do cuidado.

metas estabelecidas em cada etapa do tratamento (SBD, 2019b). Trata-se, portanto, de um processo de educação bancária (FREIRE, 1987), pelo qual os conhecimentos considerados necessários ao autocuidado pela lógica biomédica – alimentação saudável, prática regular de atividade física, identificação e tratamento da hipoglicemia, administração de insulina, detecção de complicações, controle adequado de pressão arterial, peso, lipídeos e glicêmico (BRASIL, 2020a, 2020b) – são depositados nos usuários visando alterar todos os comportamentos reputados não saudáveis mediante a prescrição de mudanças no estilo de vida (CYRINO; TEIXEIRA, 2017).

Assim, desde a primeira consulta, o diabético e seus familiares recebem um dilúvio de informações a ser acumuladas ao longo da vida, como regras para o êxito do tratamento, naturalizadas e dificilmente questionadas; raramente se cogitam outras abordagens (como uma redução de danos, por exemplo) considerando desejos, possibilidades ou necessidades identificadas pelos usuários a partir dos saberes que desenvolvem no convívio com a doença e em diálogo com os saberes biomédicos.

Nas postagens relacionadas ao termo “claro”,⁵¹ cujo principal sentido é aquilo que é evidente e plenamente apreendido pelos diabéticos, as regras do cuidado são arroladas como deveres, mostrando ainda que são mais do que conhecidos os riscos da “desobediência”:

(...) Com tanta tecnologia e facilidade do dia a dia, o homem contemporâneo tem feito cada vez menos esforço físico. (...) Muitas são as doenças que surgem por causa do sedentarismo: obesidade, problemas coronarianos, acidente vascular, hipertensão e, claro, o diabetes. Por isso, mais do que nunca é importante fazer atividade física, pois estão comprovados e evidenciados os seus inúmeros benefícios para a saúde, ou seja, os exercícios físicos são fundamentais para todo ser humano e muito mais para o portador de diabetes (...) (EMFeD).

A prática de exercícios físicos ajuda e muito no controle do diabetes. Além de promover a queima de calorias e, conseqüentemente, o emagrecimento, o exercício físico ajuda a reduzir a resistência à insulina, baixando assim a glicemia. (...) Eu tenho preguiça de malhar. Mas é preciso, é muito necessário (...) (D).

Até o momento, a única cura é a receita de sempre: alimentação leve e balanceada (indicada pelo médico/nutricionista), atividade física, monitoração e aplicação correta dos remédios. Claro, existem

⁵¹ Nas postagens pesquisadas, o termo *claro* está associado à ideia de óbvio; costume; certeza; esclarecido, explicado; evidente; sem dormir; brando (cor); também (Apêndice E).

alimentos que podem ajudar, mas nada irá substituir a medicação indicada pelo seu médico (DB).

Mas também encontramos nas postagens o termo “claro” associado à afirmação da vida, às potencialidades da comunidade diabética e ainda a problemas enfrentados pelos usuários no convívio com o diabetes:

Desde sempre falo que o diabetes não impõe limites. Claro que é necessário fazer nossa parte, mas, tratando e cuidando, a vida segue normal. (...) Siga o tratamento, cuide-se, o diabetes em nada te limita (...) (JPD).

(...) Nossos encontros na ADJ são sempre muito importantes para mim. Além, é claro, de encontrar amigos e fazer outros novos, é incrível como conseguimos aprender e trocar nesses encontros. Levar informação, alegrar e confortar mães que são recentes no diagnóstico é muito bom! (...) (DSM).

Essa foi minha glicemia em jejum de hoje. Claro que não era a que eu esperava, mas aconteceu. Nem tudo nessa vida sai como planejamos e com a diabetes não é diferente (...) (DCB).

As dificuldades não se relacionam apenas ao convívio com o diabetes, mas às regras do autocuidado, há sempre uma tensão entre o desejo de viver a vida e a necessidade de seguir as regras do cuidado como condição para aproveitá-la, relatada pelos usuários como uma verdadeira batalha, em que a conquista da vitória (a sobrevivência) está associada a uma aliança com o diabetes:

(...) para ser um diabético saudável, é preciso aliar-se com a doença. É preciso encarar o aparecimento da diabetes como uma mudança importante no nosso dia a dia. Algo que apareceu na nossa vida sem a nossa vontade, mas, quando devidamente controlada, acaba por nos trazer benefícios como, por exemplo, a chance de ir mais ao médico e fazer importantes trabalhos de prevenção (...) de comer melhor – de praticar mais atividade física etc. (...) mude sua forma de pensar, pois assim mudamos a forma que nos sentimos. Mudamos a nossa ATITUDE! É possível sim ser feliz com a doença – ACREDITE! (...) (SuD).

(...) Disciplina, disciplina, disciplinaaaaaa... ohhhhh palavrinha que cansa no tratamento da diabetes, viu? (...) (CFD).

(...) Algumas doenças são visitas: chegam sem avisar, perturbam a paz da casa e se vão. É o caso de uma perna quebrada, apendicite, resfriado ou sarampo. Passado o tempo certo, a doença arruma a mala e diz adeus. (...) Outras doenças vêm para ficar. É inútil reclamar. Se vêm para ficar, é preciso fazer com elas o que a gente faria caso alguém se mudasse definitivamente para nossa casa: arrumar as coisas da melhor maneira possível para que a convivência não seja dolorosa (...) (TD).

Conformados ao lugar em que são hegemonicamente colocados – como objeto das ações de saúde (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010) –, os usuários buscam estratégias para uma convivência *paciente* com as regras do cuidado, empenhando-se em mudar sua atitude diante das dificuldades e contradições dessa gestão calculada da vida por controles precisos do comportamento (FOUCAULT, 1988), e não para transformar o modelo hegemônico de cuidado. O “empoderamento”, portanto, não é para o diabético dominar a doença compartilhando a construção do cuidado com o profissional de saúde, mas para aceitar mais docilmente as normas que o aprisionam.

O gerenciamento do diabetes é importante e desejado, constituindo-se os conhecimentos técnicos em ferramentas para capacitar os pacientes para o autocuidado, melhorar os resultados clínicos, prevenir ou retardar o diabetes e suas complicações e proporcionar qualidade de vida (SBD, 2019b). Mas “ensinar a se cuidar” a partir da objetivação e focalização do olhar e da ação sobre o corpo biológico desconsidera ou anula as singularidades e saberes dos usuários, deixando de lado outros elementos constitutivos da produção de vida (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010) que também devem ser considerados na construção do cuidado, especialmente tratando-se de uma doença de difícil controle como é o diabetes.⁵² Dois estudos com diabéticos tipo 1 e tipo 2 atendidos pelo SUS constataram que apenas 26% dos portadores de DM2 estavam dentro da meta de controle – hemoglobina glicada⁵³ (HbA1c) abaixo de 7% (VIANA e col. 2013), como também apenas 11,6% dos pacientes adultos do tipo 1 (GOMES, M. B. e col., 2012).

Nossa vida oscila com as variações da glicemia ao longo do dia, nem sempre explicáveis; perseguimos uma estabilidade glicêmica que, de tão utópica, ganhou representação mágica na figura de um unicórnio:

Explicando a magia do valor 100... Sabe-se que em todo o mundo diabéticos celebram quando o resultado dá o valor exato 100. Dizemos que capturamos um unicórnio! Coisa rara, pra não dizer impossível. É sempre uma festa! Enchemos as telas de figurinhas, outros diabéticos

⁵² Para controlar o diabetes no regime de distanciamento social imposto durante a pandemia da Covid-19, estabeleci uma rotina rigorosa de meia hora de exercícios físicos diários. Esse tempo seria precioso para a redação desta dissertação, mas os exercícios o são para o controle glicêmico.

⁵³ “(...) De maneira simples, a hemoglobina glicosilada é utilizada para diagnosticar diabetes mellitus e para avaliar o controle em diabetes mellitus. Fonte: [https://www.opas.org.br/o-que-e-hemoglobina-glicada-e-valores-de-referencia-do-exame/\(...\)](https://www.opas.org.br/o-que-e-hemoglobina-glicada-e-valores-de-referencia-do-exame/(...))” (CdD).

celebram com a gente! Parece bobo. Mas não é. É que esse é considerado o valor ideal, a meta padrão de controle da glicemia, é o valor do qual devemos nos esforçar para estar mais perto: 100 mg/dl (...) Refletindo... é o valor de alegria máxima entre dois medos. Medo da glicemia baixar muito e ter uma hipo. Medo da glicemia subir demais e ter uma hiper. 100 é um valor de paz, de calma, de segurança entre dois extremos que vivemos diariamente, dos altos e baixos e de tudo o que acontece por trás dessas medidas. E acredite, não é fácil encontrar esse valor assim com tanta frequência! É sempre uma emoção quando o vemos! Ah, já ia esquecendo de escrever o porquê estou escrevendo este texto! Não existe sensação melhor do que acordar depois de uma noite tranquila e estável de sono com uma glicose em 100! (D).

Como relata a ciberativista, de tão difícil, o equilíbrio glicêmico é comemorado pela comunidade diabética *on-line* quando obtido, e é comum os usuários compartilharem nas redes de fotos os glicosímetros com bons resultados,⁵⁴ o que se verifica pela presença do termo “glicemia” associado a “mg” e “dl” entre os mais relevantes do mapa do ciberativismo em diabetes.

Os três pilares, ou tripé, do tratamento do diabetes para o bom controle glicêmico, composto por uso de medicamentos, prática de exercícios físicos e alimentação saudável (SOUZA e col., 2017) – todos relativos à mudança do estilo de vida –, emergem entre os *clusters* e termos mais relevantes: além do grupo de *glicemia*, destacam-se *insulina* e *bom*. No *cluster* de *bom*, todos os nós se relacionam a alimentação: aos próprios alimentos (leite, tomate), ao utensílio ou ao momento de consumo (colher e noite, respectivamente). Nas postagens (e na vida) dos diabéticos, o ato de comer se associa ao controle glicêmico – e não ao prazer –, para evitar a hiperglicemia consumindo um alimento com poucos carboidratos (como o tomate) ou para evitar ou tratar uma hipoglicemia (leite), especialmente à noite. Mas tudo bem dosado (colher) para, ao lado da atividade física e do uso de medicação, seguir as regras do cuidado para viver bem, como mostram estas três postagens da mesma página de diabetes (TB):

⁵⁴ Atenta a essa prática, a indústria farmacêutica fornece seus produtos a alguns ciberativistas para que compartilhem a foto do aparelho de medir glicemia (glicosímetro) da marca em sua página. Certa vez, recebi uma oferta de fornecimento gratuito de fitas medidoras por seis meses se assumisse o compromisso de publicar duas fotos por mês em minha página usando o glicosímetro da empresa que me contactou. Recusei por adotar a política de não fazer publicidade em minha página, e foi uma recusa difícil, pois na época (início de 2017) passávamos por um desabastecimento histórico de insumos de automonitoramento glicêmico em São Paulo.

A alimentação adequada é a parte fundamental para manter os níveis de glicemia equilibrados. Daí o diabético evitar alimentos que provoquem rápida mudança nos níveis de glicose (...).

O exercício é uma das estratégias para o tratamento e controle da glicemia em pessoas diabéticas e também para aqueles que querem evitar a doença (...).

Quando os medicamentos orais não baixam o nível de glicose, inevitavelmente o uso da insulina se faz necessário. O quanto antes se utilizar, menores as consequências da alta do açúcar no sangue (...).

A usuária ressalta as prescrições para o bom controle glicêmico a partir dos conhecimentos técnicos da biomedicina e suas formas de enfrentar doenças, que povoam os textos dos usuários “bem-educados” em diabetes. Mais do que apontar a importância desses conhecimentos para o autocuidado, as inúmeras publicações que abordam os pilares do tratamento em diabetes revelam o processo de medicalização da vida pelo modelo do cuidado biomédico.

Entende-se por medicalização ou biomedicalização o processo no qual a medicina se ocupa de um crescente número de aspectos da vida social não só para tratar os doentes, mas para recomendar hábitos e comportamentos, invadindo a vida privada para sugerir modos de vida mais saudáveis (MATTOS, 2010), fazendo internalizar-se a necessidade de autocontrole e vigilância pelos próprios indivíduos (IRIART; MEHRY 2017). Assim, multiplicam-se os elementos que caracterizam a saúde, ligando o passado, o presente e o futuro pelo conceito central de risco e por novas formas de vigilância permitidas por recursos tecno-científicos (NUNES, J.; LOUVISON, 2020). Nessa perspectiva, as regras do cuidado que serviriam ao controle do diabetes acabam por controlar o diabético no seu modo de conduzir a vida, focada no desenvolvimento de potencialidades biológicas que praticamente se concentram em evitar a morte precoce, considerando os riscos que a doença representa para a sobrevivência dos pacientes:

(...) qual o significado que a diabetes tem para vc? Para a sua vida? Para o seu futuro? (...) Se me cuidar, acredite, um dia serei avô! Que máximo!! (...) (SuD).

(...) Vale parar pra pensar no que vc tem feito por vc e pelo seu controle (...). Eu sou grata ao diabetes por me dar oportunidades de conhecer pessoas como a (...) mas consigo odiar essa doença que já me tirou duas pessoas em menos de um ano (...) não tem como dizer que vc pode ter uma vida tranquila, não tem como dizer que a vida é linda mesmo tendo diabetes (...). A gente apenas se adapta, sobrevive,

encontra felicidade em momentos corriqueiros, dribla a morte o tempo todo, conta carboidratos em tudo que a gente come, encara agulhas, furos, cicatrizes, medos, dores... A gente apenas luta pela nossa vida todos os dias (...) (DTR).

Os *posts* mostram a familiaridade dos diabéticos com a ideia da morte como muito mais próxima de nós do que de outras pessoas e com o controle da doença; assumimos o autocuidado como um compromisso que se impõe muito duramente em nossa vida pelo testemunho da morte de outros portadores da doença. O direito ao futuro vincula-se a uma vida controlada no presente, aprisionada pelo cuidado. Viver fora das regras biomédicas do cuidado é uma transgressão que implica risco à sobrevivência do corpo. Mas onde fica a vida que carrega esse corpo diabético impositivo?

(...) Se você tivesse diabetes, saberia que todos os dias ao acordar a nossa primeira preocupação é saber se um número no seu sangue vai deixar você começar o seu dia. Se você tivesse diabetes, saberia que um mau humor meu pode ser em decorrência de uma glicemia ruim ou de um resultado de inúmeras tentativas de melhorar isso sem sucesso. Se você tivesse diabetes, saberia que o açúcar que imploro numa hipoglicemia é o meu apelo pra sair das piores sensações possíveis que o meu corpo passa nesse estado. Se você tivesse diabetes, entenderia que fazer cara de pena ou falar que seu parente morreu por conta do diabetes não são confortantes pra nós, são REVOLTANTES. Se você tivesse diabetes, compreenderia que a palavra “cura” não é uma piada, não pode ser inventada, pois a cura é o sinônimo de liberdade tão desejada por todos nós. Então, eu não quero que você me entenda, o que desejo realmente é que você não tenha diabetes (EVD).

Embora o termo “adesão” não seja dos mais relevantes no mapa do ciberativismo em diabetes, é muito comum na literatura médica para se referir àquela que é considerada pelas ciências biomédicas a condição essencial ao êxito do tratamento da doença (SOUZA e col., 2017) para evitar o desenvolvimento de complicações crônicas e a morte precoce.

A morte é uma ideia que cedo ou tarde atrai nossa atenção, tenhamos ou não uma doença crônica. Mas, para pessoas com diabetes, a morte e seus contornos circunstanciais são minuciosamente explicados nas regras de autocuidado, independentemente da idade. Crianças que não obedecem aos pais temem o castigo, mas crianças com diabetes que não seguem as regras terapêuticas sabem que seu

“castigo” é a morte – lenta e debilitante de seu corpo antes do desfecho fatal (ALIGIERI, 2014).

Se o controle da glicemia (e da vida) do diabético se associa à ideia de sobrevivência do corpo à doença, o descontrole representa o caminho para a morte, condenação veementemente rejeitada pelos ciberativistas:

(...) Ser diabético requer uma dose de loucura emocional. Se você se encaixa nas regras hospitalares, sua vida se torna: insulina, medição, restrição alimentar, e exercícios. É uma roda sem fim e sem vida. São cobranças diárias, números que impressionam mais do que a alta do dólar, medicamentos caros demais para se pensar nisso, exercícios em uma rotina tão frenética que às vezes sinto que viver já queima calorias. Ser diabético é ouvir todos os dias que você vc vai ficar cego, que vai perder uma perna, que seu filho vai nascer com 5 kg, que sua gravidez será de risco, que você precisa olhar o glaucoma, que é preciso ter cuidado com a comida, é ouvir que vc não pode comer doce, que não deveria se tatuar, que piercings podem ser um veneno, que você não pode... não pode... não pode.. É uma vida tão cheia de não, que os sims que existem nela parecem ser sempre criados por você, e vc se sente rebelde por isso. Rebeldia pelo Sim! *O sim da vida: é a única coisa que queremos. Sim para existir*, para aproveitar tudo, para ser feliz! (...) (DTR, grifo nosso).

(...) Em relação ao medo (...) no mundo do diabetes, peço atenção de vocês num único detalhe: a circulação de certas informações absolutamente sombrias em relação ao tratamento da doença. O papo do tipo: “você não vai conseguir ser feliz como diabética” ou “ficou diabético? Já era. Vai morrer cedo!”. *Não entre nos “Jogos Mortais” da doença*. Jogo triste sem perspectiva e que não levará você a lugar algum. Aliás, fará de você um diabético medroso (...). Não se trata de pensar positivo e se esquecer dos riscos da doença, pelo contrário, é pensar que o diabetes é altamente controlável, mas que existem riscos sim, principalmente quando não estamos aliados com a doença. Nesta quarta-feira pratique, AMP – ATITUDE MENTAL POSITIVA – e fuja dos Jogos Mortais do diabetes. Bom dia (SuD, grifo nosso).

Embora as duas postagens se refiram ao mesmo problema – a realidade opressiva do autocuidado em diabetes focado no controle glicêmico –, apresentam soluções diferentes: no primeiro texto, vemos a defesa da “rebeldia” como uma outra ideia de saúde, uma rota de fuga do biopoder a ser trilhada pelos diabéticos “descontrolados”⁵⁵ (ALIGIERI, 2017a) – não sujeitados (FOUCAULT, 2006) a regras padronizadas e padronizantes – visando outro modo de conduzir a vida conforme suas

⁵⁵ Outro sentido do termo *descontrole*, desnaturalizando o controle não só da glicemia de pessoas com diabetes, mas também da forma de gestão da vida dos portadores de doenças crônicas (ALIGIERI, 2017).

condições, possibilidades, desejos e convicções; no segundo, o otimismo é dito arma contra “os jogos mortais do diabetes”, contra as perspectivas negativas do convívio com a doença. Nenhum deles, entretanto, questiona o sistema de regras do autocuidado sem a participação dos usuários para avaliar os riscos que eventualmente queiram assumir. Nesse ponto, as soluções coincidem, repousando a resposta na atitude individual de cada paciente em relação ao discurso do risco.

O termo “risco” aparece como um dos mais relevantes no mapa do ciberativismo em diabetes, sendo entendido pelos usuários como perigo, ameaça, chance ou predisposição (a desenvolver diabetes e suas complicações e sintomas e outras doenças e agravos à saúde), gravidade, prejuízo, contraindicação e responsabilidade (APÊNDICE E). Essas noções de risco encontradas nas postagens reverberam as já mencionadas “ameaças médicas” de interrupção do futuro como uma antítese à ideia de saúde.

O conceito de saúde a partir de parâmetros cientificamente estabelecidos valida e dá suporte às intervenções do saber médico (CAPONI, 2003) na vida do diabético, num contexto de império do risco (CARVALHO, S.; TEIXEIRA, 2017) que justifica o “tratamento precoce” de problemas que podem derivar das doenças. A tentativa de prolongar a vida transforma a concepção de ser humano numa norma, base das intervenções para o gerenciamento de pessoas que não correspondem a essa norma (CARVALHO, S.; LIMA, 2016) e da diferenciação entre saúde e doença, entre normal e patológico (CANGUILHEM, 2009).

Nessa perspectiva, a disfunção do organismo afetado pela doença – estado patológico definido a partir do normal como *hiper* ou *hipo* – deve ser restaurada à norma (CANGUILHEM, 2009). Portanto, para dominar o diabetes – caracterizado por hiperglicemia persistente (SBD, 2019a) –, é imperioso manter a glicemia nos patamares de normalidade seguindo as regras do cuidado. Manter esse padrão de normalidade⁵⁶ considerando as variações glicêmicas ao longo do dia exige dos

⁵⁶ Há um critério mais recente para avaliar o controle do diabetes. É o “tempo no alvo”, pelo qual se estabelece uma meta de porcentagem de tempo desejado de manutenção da glicemia entre 70 e 180 mg/dl (padrão de normalidade do diabetes) ou também abaixo ou acima dessa faixa, para pacientes em diferentes situações (idade, presença de complicações, hipoglicemias assintomáticas etc.).

usuários uma atenção constante aos sinais do corpo para que, diante de uma alteração de normalidade, tomem providências para regularizar a glicemia:

Diabetes: Sintomas que não podemos ignorar. Uma das chaves para levar uma vida saudável com diabetes é manter equilibrados seus níveis de glicose ou açúcar no sangue (...). Se você tiver qualquer tipo de diabetes, Tipo 1 ou Tipo 2, você precisa estar ciente dos sintomas que podem significar que sua glicose está em desequilíbrio (...). Tenha sempre com você uma identificação de diabético tipo: Pulseira ou Cartão de Identificação "Sou Diabético". Isso vai permitir que as outras pessoas saibam que você tem diabetes e como devem agir para te ajudar (...). Sempre que sentir algum desses sintomas, é importante que você faça o teste de glicemia capilar para confirmar a relação dos níveis de glicose com seus sintomas (EMFeD).

Uma coisa que se aprende quando se tem uma doença crônica: prestar atenção em sintomas, mudanças estranhas – por exemplo, visão embaçada ou urina espumando demais – e se precisar correr aos médicos fazer exames... e (...) RESPEITAR OS HORÁRIOS DAS MEDICAÇÕES BEM COMO OS INTERVALOS ENTRE ELAS (...) isso é muito importante para o tratamento!!!! Por mais chato que isso pode parecer, isso é muito importante para (...) a diminuição de problemas e estabilização da doença (...) (CD).

As postagens mostram como os usuários associam a estabilidade da doença à adesão aos pilares do tratamento do diabetes para o bom controle glicêmico, concebido como um indicador da saúde dos diabéticos. O diabetes em si não representa um estado patológico para esses pacientes, pois se sentem capazes de realizar as tarefas que a doença lhes impõe (CANGUILHEM, 2009), como reconhecer sintomas de anormalidade da glicemia e proceder a sua regularização. No entanto, sendo o parâmetro de normalidade biofísica a ausência de restrições relativas à variação glicêmica, também não se sentem normais:

POR UMA SEMANA. Por uma semana, queria ser normal. Sim, normal, comer balas, pirulitos, picolés, bolachas recheadas, sorvetes, chocolates, massas, pães, e infinitas outras coisas que só de olhar minha glicemia já sobe. Por uma semana, queria poder não me preocupar de comer de 3 em 3 horas, de medir frequentemente minha glicemia, de sair desse mundo diet e light. Por uma semana, queria não ver uma agulha, fazer contagem de carboidratos, e não ter hipos e hipers. Por uma semana, queria acordar, sair, comer e beber o que quisessem sem preocupação de uma simples gripe ou dor de barriga ser somente uma gripe ou dor de barriga, porque pra quem tem diabetes isso não é simples. Por uma semana, queria não dar preocupação para meus pais e familiares. Poderia citar milhões de coisas mais. Mas sei que é pra vida toda até a cura aparecer, mas se por uma semana no mês eu tirasse férias de você diabetes, não seria nada mau. Meu desabafo de sexta à noite! (TD).

Ao contrário do ativismo em HIV/AIDS, que nos anos 1990 se caracterizava, entre outras coisas, pela oposição a discursos normalizadores (GARCIA, 2015), os diabéticos almejam a normalização da vida para se libertar das regras do cuidado, identificadas nessa postagem como um elemento de definição entre o normal e o patológico. Apesar de uma certa irresignação à rotina extenuante do autocuidado, várias postagens analisadas nesta discussão mostram que os usuários são adeptos da “ideia” de observação dos pilares de tratamento do diabetes, sugerindo a necessidade de uma análise mais complexa do problema da adesão.

O projeto terapêutico concebido como prerrogativa exclusiva de profissionais de saúde, ainda que de forma individualizada, impede o compartilhamento da construção do cuidado com os usuários e a participação destes como agentes ativos na produção de sua saúde, não lhes restando alternativa senão tentar adequar sua vida ao tratamento proposto, aceitando o saber médico como representação da única verdade possível, que os torna objeto da decisão do outro (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010). O problema é que muitas vezes as necessidades definidas pelos saberes técnicos não coincidem com as necessidades da vida real dos diabéticos e não dão conta da complexidade da convivência com o diabetes.

Nas postagens dos usuários, encontra-se problematizações do diabetes para além da visão biomédica de saúde e doença, a partir da perspectiva de quem convive diariamente com a doença:

(...) Meus olhos percorrem meu corpo (...) e eles encontram um cateter aplicado no flanco esquerdo. Imediatamente me vem à mente uma cena de sexo qualquer de um filme hollywoodiano bem produzido e cheio de efeitos especiais. Penso na mão do ator que segura firme a cintura da moça e imagino o cuidado que o (...) precisa ter ao segurar a minha para não me machucar ou arrancar o cateter (...) (DTR).

Saiu o resultado da glicada: 6,7%. Que ótimo, estou dentro da meta. Mas só isso não basta (...). A vida vai mudando. Meu corpo está mudando. Então, o meu tratamento também precisa acompanhar isso tudo (HD).

Novembro Azul! Mês do diabetes! Este ano, tantas inovações nas tecnologias, não é? Sensor de glicose em tempo real, pâncreas artificial, enfim, que ótimo! Mas sabemos também que muitos de nós mal recebem seus insumos mensais, seringas, insulina, tiras de glicemia e por aí vai (...) (MFTCD).

Fé e o diabetes. Até que ponto a fé e o diabetes podem andar juntas? (...) tem 41 anos, professor de geografia, e desde 2008 convive com

o diabetes tipo 2. Sua mãe tinha diabetes e ele afirma que teve dificuldades para se relacionar com isso (...). Tem um grande passado de superação, já foi dependente químico de cocaína, mas há 18 anos como cristão evangélico e há 4 anos como pastor trabalha em seu ministério auxiliando pessoas com vício em drogas (...) (EBD).

Os textos suscitam questões não abordadas pela educação em diabetes, como cuidados do casal com a bomba de insulina nos momentos de intimidade sexual, mudanças do corpo com a maturidade, falta de insumos e medicamentos nas unidades de saúde e condições de saúde mental associadas à doença. Cada uma delas envolve uma gama de necessidades relativas a uma produção de saúde integrada por elementos materiais e imateriais, produzidos social, individual e coletivamente a partir de possibilidades e condicionamentos (FEUERWERKER, 2016) deixados de lado pela objetivação e a concentração na ação sobre o corpo biológico, numa relação profissional-usuário empobrecida em que, como apontam Merhy e Feuerwerker (2016, p. 60):

(...) o outro é tomado como corpo biológico e objeto da ação e que deslegitima todos os outros saberes sobre saúde, é vertical, unidirecional, como se prescindisse da ação/cooperação de quem está sendo “tratado”. Ou como se a cooperação fosse obtida automaticamente a partir da “iluminação” técnica sobre o problema e as condutas para enfrentá-lo. Não é assim que as coisas funcionam na prática e por isso mesmo tem sido tão difícil “conquistar a adesão” às propostas terapêuticas, sobretudo nas situações crônicas.

A inclusão dos usuários como participantes ativos na construção do cuidado pressupõe diferentes arranjos ao longo do tempo e segundo os diferentes modos de vida, relacionando o cuidar à solidariedade, ao suporte, ao apoio e à produção de vida (FEUERWERKER, 2016) tão desejada pelos diabéticos. No lugar das regras e da adesão, a construção compartilhada do cuidado, valorizando a experiência do paciente como fonte de saberes e do desenvolvimento de conhecimentos sobre saúde, desmontando a relação de autoridade entre especialistas técnicos e leigos (GIDDENS, 1997).

Contestando a qualificação de “pessoa leiga” por considerá-la pejorativa, Cecílio, Carapinheiro e Andreazza (2014, p. 43) falam em “saber laico-leigo”, definido como:

(...) um conhecimento válido e produzido a partir das experiências sociais vivenciadas pelos usuários na busca pelo cuidado à saúde e,

portanto, não filiado (ou referenciado) necessariamente a nenhuma área de conhecimento científico ou profissional especializado.

A inclusão dos saberes leigos na construção do cuidado em diabetes, reconhecendo as competências desenvolvidas pelos usuários em sua experiência de adoecimento como autêntico polo de conhecimento (CYRINO, 2009), em diálogo com os saberes técnicos especializados, tensiona o modelo médico-hegemônico – que desvaloriza e deslegitima os saberes em saúde que não se baseiam em conhecimentos científicos (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010) –, ao alimentar outras respostas que emergem da luta diária pela sobrevivência, exigindo acesso aos saberes, meios e práticas da biomedicina, mas também o reconhecimento da diversidade de saberes e práticas de cura e de cuidado (NUNES, J.; LOUVISON, 2020).

Mas a integração de saberes não é um processo simples, pois envolve a ruptura da prática de dominação do saber especializado sobre o saber leigo e, conseqüentemente, a mudança na relação de poder técnico-usuário, visando a retomada da dimensão cuidadora das ações de saúde por meio da escuta qualificada dos usuários (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010). Segundo Teixeira (2007), quebra-se o monopólio do diagnóstico de necessidades em encontros pautados na negociação permanente das necessidades a serem satisfeitas, em que trabalhadores e usuários constroem juntos uma conversação democrática baseada no acolhimento dialogado, que tem por premissas: (1) o reconhecimento do outro como interlocutor legítimo (todo mundo sabe alguma coisa), (2) o reconhecimento de cada um como insuficiente (ninguém sabe tudo) e (3) a construção conjunta de sentido de uma situação pelos saberes envolvidos (o sentido emerge do ponto de convergência das diversidades). A articulação de saberes só é possível, portanto, com o deslocamento de usuários e profissionais da posição que lhes confere a lógica biomédica hegemônica, como excluído oprimido ou autoridade opressiva.

Há quase 28 anos, sou acompanhada pelo mesmo endocrinologista. Nas consultas iniciais, eu não questionava suas prescrições, ainda que não parecessem tão adequadas a meus desejos e possibilidades, pois não me julgava “competente” para tanto. Como discutir opções terapêuticas com um médico? – pensava eu. Minha solução foi estudar a “ciência do diabetes” lendo materiais de sociedades médicas e

todo tipo de conteúdo técnico-científico sobre o tratamento da doença, pois considerava minha experiência prática insuficiente para dialogar com meu diabetólogo. Demorei um bom tempo para compreender as estratégias desenvolvidas nos meus 35 anos de convivência com o diabetes como saberes. E, após essa descoberta, minha vida entrou no consultório, e eu comecei a participar mais ativamente da construção do meu cuidado em diálogo com meu médico.

Em pesquisa realizada com diabéticos tipo 2, Cyrino (2009) analisou o desenvolvimento de saberes em resposta aos problemas relativos ao autocuidado em diabetes, encontrando 25 campos problemáticos identificados pelos usuários, muitos deles convergentes com os achados do presente estudo (em que 85% dos usuários convivem com o DM1), especialmente no que tange à ruptura provocada pelo diagnóstico, ao incômodo com a dominação da vida pelo diabetes, à influência da rede de apoio no cuidado de si, às dificuldades com as elevações e quedas glicêmicas e ao papel dos profissionais de saúde na construção privilegiada do cuidado. É notável o rol de competências desenvolvidas pelos usuários – bem mais amplo do que o conjunto de habilidades tradicionalmente associadas à educação em diabetes em protocolos e diretrizes clínicas das sociedades médicas (BRASIL, 2020a, 2020b; SBD, 2019b) – encontradas por Cyrino (2009): um total de 98 diferentes saberes distribuídos entre saber, saber ser, saber fazer e saber comunicar. Os resultados revelam a complexidade e a multiplicidade de questões extraídas do cotidiano de quem vive com o diabetes, apontando a necessidade de romper com a ideia corrente da educação em saúde de um único polo emissor de conhecimentos sob domínio técnico-científico e de se reconhecer e valorizar os saberes da experiência de quem vive a enfermidade, na perspectiva de fortalecer o diálogo entre os saberes e seus sujeitos (CYRINO, 2009), abrindo caminho para uma ecologia de saberes e práticas de cuidado e cura nascida da experiência e da luta dos usuários (NUNES, J.; LOUVISON, 2020) e para a construção compartilhada do cuidado em diabetes considerando de forma mais abrangente as necessidades dos pacientes e de seus familiares:

(...) quatro médicos que também são pacientes, são diabéticos tipo 1 e sabem o que é estar do outro lado da mesa do consultório, sabem o que é vivenciar uma hipoglicemia e corrigir com um chocolate mesmo tendo consciência de que não é o ideal, sabem como é enlouquecedor ter que esperar tanto tempo para comer no período da manhã a fim de evitar um pico glicêmico, sabem como às vezes a gente precisa mais de um parceiro que de um médico, sabem como passar a experiência

de vida deles para seus pacientes pode fazer toda diferença (...) (SMUDD).

(...) E quando um médico te pergunta sobre a rotina do seu filho... vc diz tudo... conta o dia a dia... no final de tudo... antes de sair do consultório, vem outra pergunta.... Vc faz psicoterapia? Como mantém a sanidade? (...) e vc? o que faz? Estou encontrando um tempo para mim... só agora... em quase 4 anos de dm1... o tempo é de 30 minutos para uma caminhada... Rs!!!! (MFTCD).

(...) Dizem que ser médico é desenvolver a “arte de curar”. Porém e quando ainda não existe a cura como para nós, diabéticos? Nesse caso, existe a cura para a alma! (...) não poderia deixar de agradecer àquela que (...) tem me ajudado principalmente no meu processo de aceitação e desenvolvimento. Ela cuida, respeita meu tempo e me encoraja sempre a melhorar. Muito obrigada por tudo Dra. (...). Parabéns pelo seu profissionalismo mais que humano, raro nos dias de hoje! Minha médica Diabetologista (ScD).

Essas são algumas das experiências de compartilhamento de saberes relatadas em postagens associadas ao termo “médico” que mostram os benefícios para os usuários – “a cura da alma” – quando assumem a condução de sua vida com diabetes junto com o profissional de saúde. É interessante o aparecimento das experiências com o diabetes como recurso didático para profissionais e pacientes, numa atípica antítese entre um saber biomédico negativo e um saber leigo positivo de “quem está do outro lado da mesa do consultório”. Mesmo assim, não se trata exatamente de uma relação horizontal de forças e saberes, já que a usuária fala em médicos emissores de conhecimentos (que “passam suas experiências”) que também são pacientes, e não pacientes que também são médicos. Mesmo referenciadas no saber biomédico, as experiências de vida com o diabetes são valorizadas.

As angústias e os desafios singulares deixam o terreno da inexistência e passam a povoar as conversas sobre o que, como, quem e quando tratar e cuidar, transformando meia hora de caminhada em autocuidado do cuidador. São relatos da biopotência produzida na relação entre diabéticos e seus médicos cuidadores não só como resposta ao biopoder e sua gestão calculista da vida, mas como um “reservatório inesgotável de sentido, de formas de existência, de direções que extrapolam as estruturas de comando e os cálculos dos poderes constituídos que pensavam pilotá-la” (PELBART, 2015, p. 21).

No entanto, esse não parece ser o padrão de relacionamento entre usuários e profissionais, encontrando-se no *corpus* da pesquisa muitas experiências negativas:

(...) É responsabilidade do médico atender bem e apoiar o paciente! Chega de consulta ruim! (ADE).

(...) Vejo pessoas que são diabéticas há anos e que não sabem que existem insulinas melhores há muito tempo. (...) Essas mesmas pessoas acham que o diabetes é um bicho não de 7, mas 12 cabeças, que vai matá-las aos poucos, e que não importa o que elas façam, ele tem uma sentença de morte nas mãos! Claro que vai pensar assim, o médico é um brutamonte que o apavora (...) Como não pensar? (...) (B).

Infelizmente, a relação padrão parece ser aquela (de)formada dentro da estrutura dominante da biopolítica capitalista, que institui a hierarquia entre os sujeitos e seus saberes, que atribui às experiências a condição de obstáculo ao avanço do verdadeiro conhecimento (NUNES, J.; LOUVISON, 2020), que dita unilateralmente as regras do autocuidado como uma realidade opressiva, condenando à morte os diabéticos como seres portadores de vários sentidos em si e na produção de sua vida (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010), que não enxerga a pessoa que já existia muito antes da doença e desconsidera que quem mais sabe sobre seu corpo é o próprio paciente. Finalmente, que oferece como única resposta aos usuários a adesão aos pilares biomédicos do tratamento em diabetes.

E, refletindo como um espelho essa distância imposta na separação de lados entre o que sabe tudo e o que nada sabe, os ciberativistas ratificam as regras do cuidado em suas postagens, como mostram os vários excertos transcritos aqui. O paralelismo entre os temas de relevância encontrados no mapa do ciberativismo e em artigos científicos do campo da biomedicina sobre diabetes (SOUZA, 2018) reforça o fenômeno observado por Pereira Neto e col. (2015) em comunidades de usuários do Facebook, no sentido de que o paciente informado ou “empoderado” pela troca de informações e experiências pelas mídias digitais não contesta necessariamente o saber médico, mas, em última instância, o reitera.

Vivemos, assim, o dilema do oprimido (FREIRE, 1987, p. 35), pois, a despeito do empoderamento individual, não colocamos em debate a realidade opressora, mas sustentamos sua estrutura reforçando as regras do cuidado para nossos seguidores, ou seja, assumimos a posição do opressor de outros sendo ainda oprimidos:

(...) Sua luta se trava entre serem eles mesmos ou serem duplos. Entre expulsarem ou não o opressor de “dentro” de si. Entre se desalienarem ou se manterem alienados. Entre seguirem prescrições

ou terem opções. Entre serem espectadores ou atores. Entre atuarem ou terem a ilusão de que atuam na atuação dos opressores. Entre dizerem a palavra ou não terem voz, castrados no seu poder de criar e recriar, no seu poder de transformar o mundo. Esse é o trágico dilema dos oprimidos (...).

Todavia, como também observam Pereira Neto e col. (2015), o empoderamento individual e a dominação médica constituem duas faces da mesma realidade e não se excluem mutuamente, e a articulação entre os saberes técnico e leigo pode favorecer o questionamento da hegemonia do saber biomédico e a busca da autonomia por meio da troca de experiências de convivência com o diabetes entre usuários.

É essa relação com nosso corpo, com os outros e com a sociedade em que vivemos, interposta pelo diagnóstico de uma doença crônica indesejada e permanente, tensionada o tempo todo pelo desejo de se libertar e pela necessidade de cuidados para sobreviver, pelo saber-se pessoa mesmo sentindo-se objeto de intervenção, que nos produz como sujeitos da rede ciberativista em luta pela vida com diabetes.

4.5 Subjetividade e produção de existências

Todo mundo hoje fala da tal cara de Diabetes e usa: "Diabetes não tem cara" (...). Diabetes não tem cara, mas tem rosto: o meu, o seu, o nosso.

VD

No Novembro Azul⁵⁷ de 2013, o coletivo Blogueiros de Diabetes organizou e promoveu um tuitaço⁵⁸ pedindo à presidenta da República e ao ministro da Saúde que fizessem o teste de glicemia no Dia Mundial do Diabetes (14/11), objetivando maior participação do poder público nas ações promovidas durante o mês de conscientização da doença, tipicamente mobilizadas por setores da iniciativa privada (especialmente a indústria farmacêutica). Com o apoio de um amigo e assessor do então ministro Alexandre Padilha, a quem encaminhei um e-mail explicando os objetivos da nossa mobilização, e após inúmeros *tweets* da comunidade diabética *on-*

⁵⁷ Originalmente, Novembro Azul designava o mês de conscientização sobre o diabetes, mas na última década passou a ser referência também de campanhas de prevenção do câncer de próstata.

⁵⁸ Tuitaço "Na ponta do dedo, o sangue pelo Brasil", com *post* mobilizador. Disponível em: <<https://redehumanizaus.net/67087-na-ponta-do-dedo-o-sangue-pelo-brasil/>>. Acesso em: 5 maio 2021.

line, vimos nossa demanda parcialmente atendida.⁵⁹ Depois, quando agradei ao meu amigo pelo apoio, ele respondeu “que nada, você que é uma grande ativista”! A partir desse episódio, passei a me identificar (e a ser identificada) como uma ativista em diabetes.

Como eu, muitos usuários da saúde não se sabem ativistas em diabetes até que alguém os aponte como essa nova figura sócio-histórica (LÉVY, 2015) do *ciberespaSUS*. Vamos nos descobrindo à medida que construímos e habitamos coletivamente esse mundo do *saber-viver* (LÉVY, 2015) com diabetes, a partir de laços sociais fundados em interesses comuns, no compartilhamento do saber, na aprendizagem cooperativa, nos processos abertos de colaboração (LÉVY, 1999).

O reconhecimento e o enriquecimento mútuos das pessoas são a base e o objetivo da inteligência coletiva, que na teoria de Pierre Lévy (1999, 2015) constitui um dos três princípios da cibercultura (ao lado da interconexão e da criação de comunidades virtuais), tratando-se de uma inteligência distribuída em todos os lugares, permanentemente enriquecida, coordenada em tempo real e que conduz a uma mobilização efetiva de competências. Por esse prisma, as páginas de diabetes podem ser vistas como espaços de encontro entre usuários e de sinergia de saberes incorporados ao longo do tempo de convivência com a doença. Na troca de experiências, identificamos as necessidades em saúde dos diabéticos e construímos demandas políticas visando o acesso aos cuidados necessários a uma vida digna para todos. Para Malini e Antoun (2013), que caracterizam o ciberespaço como território virtual de trocas, ação coletiva e produção comum de linguagens, seríamos *hackeadores* da rede ao fazer dela um dispositivo de conversação e de relações sociais comunitárias, onde cada um tem sua própria voz, prescindindo da intermediação de instituições e discursos oficiais.

⁵⁹ Embora a presidenta não tenha feito o teste de glicemia, avaliamos o gesto do ministro da Saúde como um sinal positivo do governo Dilma Roussef, de abertura ao diálogo com a população para a construção participativa da política pública de diabetes. Disponível em: <<https://redehumanizasus.net/67140-ministro-da-saude-faz-teste-de-glicemia-em-apoio-a-campanha-de-prevencao-no-dia-mundial-do-diabetes-14-de-novembro/>>. Acesso em: 5 maio 2021.

Foucault (2002, p. 27) entende o discurso como uma forma de luta, de disputa de ideias na produção de “verdades”. Para o filósofo, a história da verdade acompanha a história do homem, concebido como uma construção social:

(...) as condições políticas, econômicas de existência não são um véu ou um obstáculo para o sujeito de conhecimento mas aquilo através do que se formam os sujeitos de conhecimento e, por conseguinte, as relações de verdade. Só pode haver certos tipos de sujeito de conhecimento, certas ordens de verdade, certos domínios de saber a partir de condições políticas que são o solo em que se formam o sujeito, os domínios de saber e as relações com a verdade.

Foucault (2002) traz a figura do “sujeito de conhecimento” como produto das relações de luta e de poder do indivíduo com o mundo onde vive, sendo o conhecimento o efeito dessa batalha numa relação estratégica em que o homem é situado por certos domínios do saber, formados a partir de relações de força e de relações políticas na sociedade. Portanto, o sujeito de conhecimento é uma construção social e histórica a partir do conhecimento elaborado dentro de certos domínios de saber a que corresponderia a verdade sobre as coisas, ressaltando Foucault (2002) o caráter perspectivo desse conhecimento delimitado por suas condições de formação.

Na perspectiva biopolítica, o diabético seria o tipo ideal padronizado pelas ciências biomédicas a partir da apreensão das alterações fisiopatológicas do corpo do doente. No entanto, como sujeito de conhecimento construído nas relações de domínio da biomedicina sobre o saber leigo que impõem um certo modo de conduzir a vida de quem convive com a doença, o diabético também é produto de conflitos com as normas de gestão da vida e de saberes desenvolvidos a partir das experiências individuais e coletivas de cuidado em saúde.

Nas páginas de diabetes dos usuários, identificam-se imagens de subjetividade socialmente construída do diabético, de sujeitos produzidos pelas tensões e potencialidades envolvidas no cuidado em diabetes:

(...) Aqui em casa, insulina não é remedinho! Quando vou aplicar insulina no (...) nunca me refiro a ela como um remédio apenas digo: (...) venha tomar sua insulina! (...) Pode parecer besteira, mas imagina crescer ouvindo sua mãe falando todos os dias que você precisa tomar um remédio?! Só toma remédio quem está doente, concordam? Eu não quero reforçar a doença e não quero que meu filho cresça se sentindo doente! Pensem nisso, temos que fortalecer a

autoestima deles, reforçar que nossos docinhos são crianças saudáveis (...) (SMUDD).

(...) Não se sinta envergonhado, diferente, inferior por hoje sofrer com a diabetes. A aceitação vem sim com o tempo, e o tempo de cada um é diferente do outro... Se o seu tempo de sofrimento estiver muito longo, se já tentou e não consegue aceitar a diabetes, NÃO TENHA VERGONHA, procure sim a ajuda de um psicólogo, de um psiquiatra! (...) (CFD).

(...) Costumo dizer que não é a glicose boa que traz felicidade pela vida, mas sim a busca por uma vida feliz e repleta de conquistas é que lhe trará excelentes glicoses. Inclusive, mesmo com todos os problemas existentes nos postos de saúde (...) nesse caso, é preciso tirar forças do fundo da alma, buscar ajuda e o principal: crescer com as adversidades. (...) é nessas horas que você deverá crescer e, quem sabe?, se tornar um porta-voz da fé, da força, da resistência, mantendo o equilíbrio necessário para seguir em frente (...) (SuD).

Esses relatos mostram algumas situações da vida dos usuários com foco nos efeitos sobre a identificação dos sujeitos perante si e a sociedade, revelando com bastante clareza o processo de construção social da imagem do diabético. Na primeira postagem, vemos o raciocínio lógico de uma mãe visando identificar o filho (para si, para outros internautas e para a própria criança) como alguém saudável e capaz, mesmo precisando tomar insulina todos os dias para viver. Nas outras duas publicações, os pacientes discutem a sensação de impotência diante das dificuldades cotidianas do cuidado, destacando-se na primeira o sofrimento causado pelo diagnóstico como algo comum e em alguns casos passível de tratamento, e na segunda a resiliência e o aprendizado como características a ser desenvolvidas pelo indivíduo para enfrentar problemas, inclusive de ordem política.

Os *posts* mostram ainda que o tratamento do diabetes não se restringe aos cuidados com o “corpo diabético”, envolvendo vários campos de conhecimento, dentro e fora da biomedicina, que se entrelaçam na convivência com a doença. Da mesma forma, o “eu diabético” não se limita pelo envelope da pele (ROSE, 2001), já que não somos mero corpo que demanda cuidados, mas pessoas com história e desejos de vida, ainda que fortemente vinculadas ao diabetes:

Nossas vivências se cruzam formando uma mesma história onde nunca estamos sozinhos, diabetes é parte de nós! (...) (JPD).

(...) E agora, na vida adulta, depois de um longo processo de compreensão, entendo que a diabetes é algo com que preciso conviver diariamente, faz parte de mim, da minha história, determinou meu passado, determina meu presente, e meu futuro, sim! (...) (EBD).

(...) nesse final de semana, pude viver um conto de fadas diabético, onde éramos a maioria. As perguntas sobre “Quantos anos de DM vc tem? Vc usa bomba? Como vc descobriu? Vc já teve cetoacidose? Vc tem alguma complicação?” soavam tão naturais quanto as perguntas “onde vc mora, o que faz no trabalho?” (...) cada história, cada depoimento que eu vivi ali somaram dentro de mim, e com certeza hoje eu posso dizer que me sinto muito mais diabética (...) (DTR).

Doença crônica e sem cura, o diabetes amadurece com seus portadores, entrelaçando-se na história de vida dos usuários, como mostram os *posts* destacados. Ao afirmar que o diabetes “faz parte da minha história” ou “é parte de nós”, os usuários retratam o processo individual e coletivo de inscrição subjetiva da patologia em sua vida, mostrando o diabetes como parte de quem são, como se reconhecem mutuamente e se constroem a si próprios por meio do gerenciamento do sentido (ROSE, 2001) sobre a doença e seu portador. O compartilhamento das experiências de convívio com o diabetes reforça o processo de subjetivação, como relata a paciente que se sentiu “mais diabética” após um encontro com seus pares.

Rose (2001) considera a construção social da subjetividade só mais uma das imagens elaboradas pelas teorias sociais modernas em substituição às ideias do sujeito universal, estável, unificado, totalizado, individualizado, interiorizado. Para o sociólogo, a subjetivação compreende os efeitos de composição e recomposição de forças, práticas e relações que operam para transformar o ser humano em várias formas de sujeito, “em seres capazes de tomar a si próprios como os sujeitos de suas próprias práticas e das políticas de outros sobre eles” (ROSE, 2001, p. 144).

Nas postagens das páginas dos usuários, encontramos os diabéticos produzidos pelas “práticas de subjetivação” (ROSE, 2001) atinentes às relações com o mundo e com outras pessoas intermediadas pelo diabetes. Em seguida, transcrevem-se excertos de algumas dessas publicações, ilustrando a multiplicidade subjetiva resultante das capacidades adquiridas pelos usuários em função das formas pelas quais suas forças, energias, propriedades e ontologias são constituídas e moldadas por agenciamentos diversos e suas conseqüentes conexões (ROSE, 2001),

como as forças, práticas e relações envolvidas no cuidado em diabetes⁶⁰ atuam sobre os diabéticos e como estes atuam sobre elas:

(...) Só existem dois tipos de diabéticos: os vivos e os mortos. Acontece q existem muitos diabéticos mortos q ainda estão vivos, mas é só uma questão de tempo (...). Em 1960, com 5 anos, diagnosticado diabético e internado por ceto, um iluminado endocrinologista disse aos meus pais q eu teria 10 anos de vida normal, e depois as patias diabéticas iriam me destruir. Era um diabético morto, mas ainda vivo. Esse iluminado explicou q havia uma saída: “Tornem seu filho um desportista e [ele] terá chances de uma vida normal”. E assim foi feito! Sintetizando os resultados, são 56 [anos] de diabetes e estou vivo (...). Esportes criam hábitos saudáveis, amigos saudáveis, e vida saudável... (...) (DTCP).

(...) Cresci ouvindo que não daria conta de fazer muitas coisas sozinha, que sempre precisaria ter alguém por perto para cuidar de mim, que não poderia fazer uma viagem sozinha, por exemplo. Eu cresci acreditando que não daria conta, até que um dia eu decidi que faria diferente (...). Viajei com amigas, viajei pra Natal sozinha e lá fiquei por 10 dias. Viajei para o exterior, e isso foi me dando confiança, mostrando para mim e para minha família que eu dava sim conta do recado. Dá medo? Dá. Dá receio? Dá. Estamos sujeitos a passar por situações perigosas sim, de ter uma hipo (acho que é o maior medo, né?). *E com isso fui criando mecanismos para diminuir ao máximo a chance de risco (...).* EU SÓ CONSEGUI VIVENCIAR ISSO porque eu venci o meu bloqueio, o meu medo de me arriscar, de viver o novo, de aproveitar a deliciosa companhia de estar... comigo mesma!!!!!! Acreditar no nosso potencial de viver a vida com o Diabetes é fundamental para que a gente tenha – na maior parte do tempo – controle da situação (...) (CD, grifos nossos).

A proximidade do diabetes com a ideia de morte e das limitações a uma vida plena em função das complicações correlatas (chamadas pelo autor de “patias diabéticas” para designar retinopatia, neuropatia etc.) é relatada na primeira postagem como uma forte influência, quase uma imposição, à prática de esportes, a que o diabético atribui não apenas sua sobrevivência, mas também sua qualificação como pessoa saudável. As limitações impostas pela necessidade de um rígido controle glicêmico (ou da falta dele), vistas anteriormente em sua relação com as regras do cuidado, aparecem aqui sob a forma de medo da dependência de outras pessoas para desenvolver atividades aparentemente banais para não diabéticos, como viajar sozinho, tendo em vista a exposição aos riscos envolvidos no descontrole da glicemia, especialmente a hipoglicemia, que pode levar a pessoa à inconsciência. Para vencer

⁶⁰ Vejam-se as questões discutidas no sub-capítulo anterior, a propósito da sobrevivência e da produção do cuidado.

esse receio e conquistar sua autonomia, a diabética aponta o desenvolvimento de “mecanismos” para minimizar ou evitar esses riscos. Rose (2001) qualifica essas maquinações em que somos reunidos, numa montagem com instrumentos intelectuais e práticos, componentes, entidades e aparatos particulares, como tecnologias de subjetivação, pelas quais se produzem certas formas de ser humano, fixando, organizando e tornando duráveis as relações particulares que as pessoas podem estabelecer consigo mesmas.

Como a ciberativista, eu também desenvolvi ao longo dos anos de convívio com o diabetes uma certa habilidade de avaliar riscos à saúde em diversos contextos. Em 2018, depois de participar de um ato político em que eu e outros manifestantes enfrentamos policiais que portavam armas de borracha, avaliando o risco de uma daquelas balas atingir e danificar minha bomba de infusão de insulina,⁶¹ mudei meu lugar nesse tipo de atos em função da fragilidade do meu “corpo de protesto”.

Quanto ao medo da dependência de outras pessoas, ele não se restringe aos aspectos físicos. No meu caso, a autonomia financeira, considerando o custo do tratamento do diabetes, também representava uma preocupação. Em 2008, movi um processo judicial para receber as insulinas análogas – ainda não incorporadas ao SUS na época – e, assim que foi deferida a ordem liminar para recebimento dos medicamentos, avisei minha mãe de que ela não precisava mais custear meu tratamento. Na ocasião, percebi a estreita relação entre acesso ao cuidado e (im)possibilidades econômicas, em regra ignorada nas “ofertas” de adesão ao tratamento em diabetes.

Assim como as práticas relativas ao tripé do cuidado em diabetes, o controle glicêmico é fundamental no desenvolvimento dos diabéticos como sujeitos sociais:

Eu sou o Homem de Ferro, e você? Ontem, ao aplicar minha amiga insulina, me lembrei do famoso herói da Marvel (...). Tony Stark, para sobreviver, necessita ter no peito um item chamado Reator Arc. Eventualmente, precisa regular e energizar o mesmo. Aí, nessa reflexão de ontem, parei e pensei: Sou o Homem de Ferro! Com menos poderes, é claro, mas preciso da minha companheira insulina todos os dias para me manter vivo e com tudo controlado (...). Seja o super herói da sua vida, não desista! (...) (EBD).

⁶¹ Dispositivo médico externo ao corpo do diabético que libera insulina 24 horas por dia por meio de um cateter inserido sob a pele.

Olha! O 7 alguma coisa desde a instalação definitiva com a bomba! Mesmo sabendo q a glicada sozinha não diz muita coisa (...) fiquei feliz, mas sei q houve grande variação glicêmica. Que falta faz o sensor... (MFTCD).

Mudar o olhar para a vida é a principal maneira de ser feliz, ser anormal ou normal é uma escolha, pondere sobre isso. Ótimas glicemias!! (JPD).

(...) o esporte fez uma diferença VITAL em toda a minha história: com a prática diária (...) conseguimos controlar melhor as glicemias teimosas. Como eu era bem rebelde e *não aceitava ser diferente*, a estratégia dos meus pais foi me incluir nas atividades divertidas que QUEIMAM GLICOSE!!! E olhem que naquela época não era tão usual fazer pontas de dedo (...) (CD, grifos nossos).

Vou postar esse gráfico lindo de 12h pra parecer uma blogueira perfeita (...). Mas postar o gráfico reto no período de 12h noturno EH MUITO FÁCIL. Volto daqui a 12h com o gráfico do dia real humano e cheio de subidas e descidas. #ehfoda #realidade #serhumano #diabetescomplicada #naoexistegraficoreto #façaseumelhor #NAOaoterrorismoglicemico #vcnaoestasozinho #ateoventomudaaglicemia (DTR).

Os textos descrevem a relação entre o controle glicêmico e a sensação de satisfação e felicidade dos diabéticos e de seus familiares, a vida marcada pelas regras do autocuidado, pela rotina de cuidados e exames, daí derivando “sujeitos numéricos”, cujo estado de alegria ou de tristeza, tranquilidade ou aflição (identificado pela *tag* de combate ao “terrorismo glicêmico”), potência (super herói) ou impotência, atrela-se aos valores apresentados no teste de glicemia, no exame de hemoglobina glicada e também à ausência desses resultados, como retratam as falas sobre a falta do teste de ponta de dedo e do sensor de glicose. A autoimagem (mudança do olhar) do diabético é mencionada como o diferencial entre o normal e o patológico, mas a referência ainda são as “ótimas glicemias”, ou seja, a normalização do diabético que não quer se sentir diferente (dos não diabéticos) liga-se à normalização glicêmica.

A vinculação entre a felicidade e o controle glicêmico⁶² se destaca nos relatos associados ao termo “feliz”.⁶³ Para os usuários, ser/estar feliz é ser/estar otimista, satisfeito, tranquilo, assistido, apoiado, acompanhado, controlado, seguro, vitorioso,

⁶² Não raro, quando minha orientadora me pergunta como estou, respondo que estou feliz com a glicemia estável e controlada, o que contribui para o trabalho de redação desta dissertação.

⁶³ Nas publicações pesquisadas, o termo *feliz* está assume o sentido de otimista, satisfeito, tranquilo, felicitação, estado de espírito, tipo de diabetes, assistido, apoiado, conformado, autônomo, acompanhado, controlado, seguro, vitorioso, normal (Apêndice E).

normal. Transcrevem-se a seguir trechos de algumas postagens que ilustram algumas dessas conotações:

5.5%. A glicada mais baixa que já atingi nesses quase seis anos de diagnóstico. Hipocrisia da minha parte se dissesse que não fiquei feliz com o resultado, quem não ficaria? (...) (SMUDD).

Yes! Noite feliz pós-Natal! Glicemia na meta depois das rabanadas rs. E por aí, tudo no controle também? (DiD).

Mega feliz com esse resultado! Esperava que fosse ficar alterada porque tive que tomar corticoides devido a problemas com asma, mas veio um ótimo resultado! (...) (DVCB).

Pensem numa mãe feliz nessa sexta linda!! Depois de uma hipo básica depois do jantar, o gráfico ficou lindinho o resto da noite (...) (DSM).

Aqui estaremos no controle, feliz ano novo a todos e boas glicemias! Aqui, por enquanto, eu 131 mg/dl (...) 160 mg/dl (PVD).

Nesses excertos, os usuários retratam a felicidade como a conquista da estabilidade glicêmica e da hemoglobina glicada dentro da meta de controle conforme diretrizes das sociedades médicas (menor que 7%). O controle do diabetes é um desafio tão grande que as “boas glicemias”, isto é, dentro do padrão de normalidade (entre 70 e 100 mg/dl) ou de segurança para diabéticos (entre 70 e 180 mg/dl), se tornaram votos de felicidade entre diabéticos, especialmente na época de festas de fim de ano, marcadas pelo consumo de alimentos ricos em carboidratos e de bebidas alcoólicas, que aumentam o risco de hiperglicemia e de hipoglicemia, respectivamente.

A rede de apoio também aparece referenciada à felicidade; sentimo-nos mais felizes e seguros quando bem cuidados e amparados:

Ontem foi dia de carnavalizar a doçura no meu bloco Fogo e Paixão (...). Horários diferentes dos da rotina, dose de insulina diferente também! 6 unidades a menos de basal, um café da manhã reforçado nos carboidratos, e eu estava pronta... Depois de extravasar a emoção, de tocar meu tamborim, de rir e de chorar, de estar ali de corpo e alma, a glicemia estava linda assim: 107 mg/dL!!!! A educação em diabetes e o conhecimento da condição só dão mais e mais liberdade pra gente. *O apoio de quem está em volta também é fundamental!* Minha endócrino ajusta o esquema de insulina comigo, minhas 235 pessoas desse bloco de amor sabem o que fazer se eu precisar de ajuda, e assim me sinto muito mais segura pra ser feliz e curtir sem limite!! (...) (IP, grifos nossos).

(...) O que vem à sua cabeça quando você pensa em seu médico? Para mim, é CONFIANÇA. Não porque eu aceito de olhos fechados tudo o que ela me passa ou me pede. Eu também questiono, pergunto, falo. (...) encontrei alguém que queria entender a minha rotina, olhava

meus resultados um a um, me questionava, me incentivava, me chamava a atenção. Encontrei uma pessoa que me elogia nas vitórias. Me consola nos momentos de aflição e até nas decepções amorosas. Me explica a doença, os tratamentos, a importância de cada coisa. Encontrei alguém que estuda. Que entende as novas tecnologias, se atualiza constantemente e que se importa quando eu conto meus planos, meus sonhos, meus medos. Encontrei alguém em quem eu CONFIO ao mostrar meus exames, mesmo quando os resultados não estão lá essas coisas... não tenho medo de mostrar meus defeitos. E, sabendo como eu sou, como estou e do que sou capaz, ela me examina, me prescreve e me incentiva. A relação médico/paciente deve ser transparente. *Cada um tem seu papel, cada um faz a sua parte. E os méritos e os fracassos são de ambos (...)* (D, grifos nossos).

Os dois relatos mostram a necessidade da ajuda de outras pessoas numa perspectiva diferente do medo da dependência. As usuárias relatam como a rede de apoio pode contribuir para a conquista da autonomia na condução da vida.

Apesar do grande valor atribuído ao bom nível glicêmico (glicemia linda), a felicidade da foliã diabética não se refere a hipoglicemias ou hiperglicemias evitadas, mas ao aproveitamento da vida num contexto fora da rotina, brincando num bloco de carnaval. Tanto a endocrinologista quanto os demais foliões conhecem a paciente e sua condição de saúde e a apoiam nos cuidados com o diabetes, dando-lhe a segurança necessária para desfrutar o momento.

No segundo relato, o papel da médica também é destacado como essencial à confiança da diabética no planejamento de sua vida. Nesse caso, a felicidade está mais associada ao apoio da profissional – que lança mão de saberes técnicos (entende novas tecnologias e se atualiza constantemente) e práticos (conhece a rotina da paciente, suas aflições e seus sonhos) para favorecer a construção compartilhada do cuidado, em que “cada um tem seu papel” e “faz sua parte” – do que ao controle glicêmico. A escuta (da usuária que questiona, pergunta e fala) e o diálogo (com a profissional que explica a doença, os tratamentos e a importância de cada coisa) são aqui identificados como ferramentas de coprodução da saúde, em que “méritos e fracassos” não são atribuídos à adesão ou não adesão aos pilares do tratamento do diabetes, mas à relação médico/paciente.

Inversamente, a incompreensão da doença e das circunstâncias envolvidas no cuidado do diabético, manifestada nos mais diferentes contextos de socialização por

meio de ações de exclusão social e de declarações preconceituosas, provocam nos usuários a sensação de desajuste e infelicidade:

Ser diabética não é fácil. A diabetes dói, machuca, exclui, mas não pela doença em si, e sim pela falta de informação. Ao conversar com uma amiga sobre gravidez, ouvi uma outra pessoa que estava escutando a conversa falar: uma amiga da irmã tinha diabetes e (...) morreu no parto. (...) Dói saber que as pessoas ainda pensam que minha vida acabou por causa do diabetes, e que só estou esperando as complicações e a morte. E dói mais ainda saber que tem diabéticos que pensam assim tbm. Mas eu hoje estou mais viva do que nunca e sou muito mais forte do que essas pessoas que dizem ser saudáveis. Afinal, eu luto todos os dias para me manter viva, me manter forte, feliz, e para poder um dia ter um filho, sim #soudiabeticaesoufeliz #Chegadeignorância #apenasumdesabafo (EDC).

(...) é com muita felicidade que venho comunicar a vocês, que me acompanharam durante todo o processo judicial que estava movendo contra o Colégio que impediu a minha filha (...) de participar de uma excursão ao Vale Verde por ser diabética, que hoje (...) foi dada a sentença final e justiça foi feita: eu venci, minha filha venceu, nós vencemos!!! (...) O COLÉGIO FOI CONDENADO A PAGAR NÃO SÓ OS DANOS MORAIS, QUANTO MATERIAIS. Que sirva de lição para que eles NUNCA mais excluam ou discriminem uma criança, seja qual for a sua limitação, e para vcs, mães, não desistirem de lutar pelo direito de seus filhos (MFD).

Os *posts* abordam duas das inúmeras situações de exclusão e preconceito vividas pelos usuários em seu cotidiano. Os obstáculos enfrentados por crianças com diabetes no ambiente escolar são assunto frequente nos grupos de diabetes do Facebook de que participo, onde mães e pais relatam recusa de matrícula de filhos diabéticos, proibição das práticas de autocuidado (teste de glicemia, consumo de alimentos para resolver uma hipoglicemia, autoaplicação de insulina etc.) em sala de aula e de participação em eventos externos, como aconteceu com a filha da ciberativista. Também é muito comum seguranças de estabelecimentos comerciais abordarem pacientes quando aplicam a injeção de insulina publicamente ou expulsar jovens de exames vestibulares quando manuseiam uma bomba de insulina ou um glicosímetro durante a prova. O preconceito é caracterizado pela usuária como uma dor na alma, um golpe desferido em seu sonho de maternidade porque um outro a vê como alguém com possibilidades de vida limitadas. Aí, as limitações do diabetes aparecem como fator depreciativo do sujeito perante a sociedade, representativo dos novos modos de exclusão produzidos por novos modos de subjetivação (ROSE, 2001)

no processo de formação de identidades somáticas ou bioidentidades (ORTEGA, 2003).

Ortega (2003) analisa a constituição dessa nova subjetividade por meio de procedimentos de cuidados corporais, médicos, higiênicos e estéticos denominados bioascese, matriz das bioidentidades fabricadas a partir dos novos paradigmas da clínica moderna – e suas concepções sobre saúde e doença, normal e patológico – e dos efeitos de discursos e práticas médicas. As bioasceses são caracterizadas como práticas de sujeição e disciplinamento apolíticas e individualistas, típicas das novas formas de sociabilidade surgidas da interação do capital com as biotecnologias e a medicina. A biossociabilidade, para Ortega (2003, p. 63):

(...) é uma forma de sociabilidade apolítica constituída por grupos de interesses privados, não mais reunidos segundo critérios de agrupamento tradicional como raça, classe, estamento, orientação política (...) mas segundo critérios de saúde, performances corporais, doenças específicas, longevidade, etc. Criam-se novos critérios de mérito e reconhecimento, novos valores com base em regras higiênicas, regimes de ocupação de tempo, criação de modelos ideais de sujeito baseados no desempenho físico. As ações individuais passam a ser dirigidas com o objetivo de obter melhor forma física, mais longevidade, prolongamento da juventude, etc.

Da interação entre biopolítica, biossociabilidade e bioascese, resulta a constituição de um indivíduo que orienta suas escolhas comportamentais e estilos de vida em busca da saúde e do desvio de riscos, por meio do autocontrole e da disciplina, visando o domínio do corpo, de suas performances, movimentos e taxas. A subjetividade é exteriorizada no corpo indistinto do *self*, produzindo um eu indissociável do trabalho sobre o corpo, um eu que só existe para cuidar do corpo e que está a seu serviço (ORTEGA, 2003).

Dessa perspectiva, o diabético pode ser visto como um produto das práticas de autocuidado preconizadas pela medicina, um indivíduo que tenta controlar seus índices glicêmicos para se encaixar em padrões de segurança, evitar as complicações e a morte precoce; um eu somático que vive numa atmosfera de ambiguidade, incerteza e medo contínuo provocado pela cultura do risco, que se autocontrola, autovigia e autogoverna e cuja fonte básica da identidade encontra-se no corpo e no ato de se periciar (ORTEGA, 2003):

(...) Uma coisa é certa: 38 anos e meio se passaram, e a coleta de sangue e urina ainda despertam em mim sentimentos extremos: GRATIDÃO, por eu estar viva; ESPERANÇA, de sempre esperar bons resultados quando olho aquela lista de exames; MEDO, de descobrir algo que pode piorar (sempre tenho esse medo) – meu rim, o colesterol, a própria glicada. *Fazer exames para quem tem uma doença crônica é TÃO IMPORTANTE quanto dormir, comer, respirar: faz de sua vida algo melhor, mais fácil de gerenciar* num momento de crise, te dá autoconfiança pra continuar o tratamento, ou simplesmente *te faz enxergar o que está errado* e precisa ser mudado (...) (CD, grifos nossos).

A reflexividade – processo de taxaço contínua de informação e peritagem sobre nós mesmos (ORTEGA, 2003) – é constitutiva de nossa existência; nosso cotidiano é marcado pela aferição (cada vez mais) constante da glicemia ao longo do dia, por exames clínicos de inúmeras funções e órgãos do nosso corpo, como aponta a usuária na postagem. A comparação com necessidades vitais como comer e dormir e com um ato involuntário como respirar mostra essa autoperitagem como algo essencial à sobrevivência dos diabéticos, independente da vontade, por permitir uma gestão mais eficiente do corpo diabético e dele mesmo (objeto e sujeito do controle), assim como a eliminação de desvios de padrão, daquilo “que está errado”.

O monitoramento glicêmico contínuo pode beneficiar alguns pacientes; para mim, foi o diferencial na solução de hipoglicemias graves e assintomáticas que sofri por muitos anos, e os exames clínicos são indicadores importantes na condução do tratamento do diabetes. Mesmo assim, e considerando o dinamismo do funcionamento do corpo e da vida, o periciamento cotidiano não nos garante tranquilidade, pois, como aponta o texto da usuária, somos assombrados pelo fantasma da evolução do diabetes, com o aparecimento ou a piora de uma complicação correlata, representando nosso corpo uma fonte de ansiedade e de patologia (ORTEGA, 2003).

Apesar de todos os reforços biopolíticos da ascese corporal na subjetivação dos portadores de diabetes, a identificação do indivíduo com a doença ganhou contornos de polêmica na comunidade diabética com a discussão sobre a designação mais adequada ou mais respeitosa de quem tem diabetes. Enquanto a comunidade científica não admite o uso de “diabético” para definir pessoas com diabetes em suas revistas (BARONE, 2015), boa parte dos usuários sentem-se contemplados e representados pelo termo e nem consideram relevante uma convenção “politicamente

correta” sobre sua identificação. Transcrevem-se a seguir dois *posts* sobre o debate “diabético x pessoa com diabetes”, cada qual representando uma dessas posições:

(...) O blog sempre foi (e sempre será) um espaço onde *eu falo o que vai dentro de mim* (...). Não vou mudar de pensamento porque é “politicamente correto” (...) não vou parar de usar o termo “diabética” porque *os médicos acham que o certo é dizer “pessoa com diabetes”* (...). Sinceramente, pouco importa se você se considera um diabético ou uma pessoa com diabetes, pouco importa se você usa NPH ou bomba de insulina, pouco importa se hoje é o dia mundial do diabetes ou não. O que realmente importa e faz diferença é como vc se sente em relação a tudo isso (...) (DTR, grifos nossos).

O uso da expressão diabético, asmático, aidético, epilético, canceroso, para identificar alguém pode até parecer sem importância para alguns, mas desagrada as pessoas que são chamadas assim. Além disso, é *considerada uma questão de relevância por revistas científicas internacionais*, que não permitem que a palavra diabéticos(as) seja usada como substantivo em suas publicações. Diabetes é algo que você tem, nunca algo que você é. Desse modo, uma reflexão a esse respeito é bem-vinda (...) (TDT1A, grifos nossos).

Os dois excertos mostram o problema com o uso de “diabético” no âmbito acadêmico e profissional, pois, como informam os autores, a questão é considerada relevante por revistas acadêmicas, convencendo-se a expressão “pessoa com diabetes”, considerada por médicos a forma correta para se referir aos pacientes. Não se observa a mesma convergência quando mencionam a posição dos usuários: o primeiro, a partir de uma opinião pessoal da ciberativista, afirma não ser relevante a designação do portador da condição, mas a forma como ele vivencia (“o que vai dentro” da pessoa e como ela se sente); o segundo qualifica “diabético” como desagradável para os pacientes em geral, mas não apresenta na postagem dados que corroborem sua afirmação.⁶⁴

Fleischman (1999) atribui às condições crônicas uma sensibilidade maior em relação às nuances sutis das escolhas lexicais que nos definem como pessoas dentro de um vocabulário médico-fisicalista próprio da biossociabilidade, que se populariza e adquire uma conotação quase moral (ORTEGA, 2003). A partir da relação do indivíduo

⁶⁴ Em outra postagem sua sobre o mesmo tema, o ciberativista apresenta dados de texto publicado no sítio da Sociedade Brasileira de Diabetes (sociedade médica), mostrando que 40,7% dos usuários se incomodam quando são chamados de diabéticos (BARONE, 2015). Esses dados não confirmam (por tratar-se de minoria percentual) nem contestam a afirmação de que o termo “diabético” desagrada os pacientes em geral, mas mostram que há uma controvérsia sobre a questão, como é possível perceber nos diferentes posicionamentos dos autores dos *posts* comparados.

com a doença, demarcam-se dois discursos (McCULLOUGH, 1989⁶⁵ apud FLEISCHMAN, 1999): (1) o discurso abstrato da doença a partir do referencial técnico dos profissionais, ou seja, de quem trata uma desordem biomédica de outro, e (2) o discurso do mal-estar a partir das vivências do paciente, ou seja, de quem tem ou passa por uma desordem biomédica. Há, portanto, uma demarcação de discursos relativa à posição de exterioridade ou interioridade de quem fala em relação à doença. No caso dos pacientes, existe também uma diferença relativa à experiência subjetiva com a doença, entre o paciente dizer que é diabético, tem ou sofre de diabetes (STAIANO, 1986⁶⁶ apud FLEISCHMAN, 1999): “ser diabético” incorpora a doença à identidade do sujeito, “ter diabetes” torna a doença um objeto externo a quem a possui e “sofrer de diabetes” retrata uma disfunção somática do indivíduo afetado.

A despeito da influência da linguagem na forma como diferentes culturas constroem a relação entre as doenças e os indivíduos afetados (FLEISCHMAN, 1999), a subjetivação não é uma operação puramente linguística (ROSE, 2001). Não é a palavra “diabético” que nos constitui como portadores de uma condição crônica, mas nossas experiências com o diabetes, as relações que estabelecemos com a doença, com o mundo e com as pessoas por meio e em função do diagnóstico. Portanto, mesmo a comunidade científica empenhando-se em desvincular a pessoa da doença, designando os pacientes pela forma mais acertada segundo as (próprias) razões de uma linguagem moral(ista), o diabetes jamais nos será externo, pois está literalmente em nosso sangue. Além disso, muitos dos atores sociais que repudiam o uso do termo “diabético”, e até mesmo de “portador de diabetes”,⁶⁷ fomentam os mecanismos e técnicas biopolíticas de sujeição dos usuários ao saber biomédico e integram a estrutura de poder em que academia e profissionais decidem até a designação mais adequada para nós, sem considerar nossa opinião sobre o assunto.

Embora mostrem uma controvérsia acerca da adequação de “diabético” para designar pessoas com diabetes, os achados desta pesquisa também revelam ampla

⁶⁵ McCULLOUGH, L. B. The abstract character and transforming power of medical language. *Soundings*, v. 72, n. 1, p. 111-25, 1989.

⁶⁶ STAIANO, K. V. *Interpreting signs of illness. A case study in medical semiotics*. Berlin/New York: Mouton de Gruyter, 1986.

⁶⁷ Certa vez, fui repreendida por uma médica por haver dito “portadores de diabetes” numa postagem no Facebook. Segundo ela, a expressão não é respeitosa. E eu pergunto: será mais respeitosa uma médica pretender impor a uma paciente que se autodefina como “pessoa com diabetes” sem lhe perguntar como prefere ser chamada?

aceitação do nome pela comunidade diabética *on-line*. “Diabético” é um dos termos mais usados nas postagens (6.286 vezes), aparecendo em 1.107, contra apenas 136 ocorrências de “pessoa com diabetes”. Também encontramos diabético/diabética no nome de várias páginas dos usuários do Facebook.⁶⁸

O substantivo pelo qual somos chamados é menos relevante do que a forma pela qual somos vistos – ou não somos vistos – pela sociedade e pelos poderes públicos. As postagens reunidas sob o termo “olhar” dão ao verbo o sentido de reparar, ser visto, dar atenção e perceber, entre outros,⁶⁹ e revelam que os usuários se sentem negligenciados em seus cuidados como responsabilidade compartilhada entre todos os setores sociais:

É preconceito dizer “coitadinho” pra uma pessoa com diabetes. E ainda olhar com cara de pena. “Nossa, tão jovem” também! Essas coisas que eu já ouvi diversas vezes, e que acho uma das partes mais difíceis de ter diabetes. Este vídeo maravilhoso mostra o quanto as pessoas desconhecem a diabetes, e o quanto é importante falar mais e mais sobre essa condição! (...) (ADE).

(...) Completamos 1 ano sem receber insulinas do SUS, 10 meses sem receber reservatórios e 7 meses sem receber cateter para a bomba de insulina. (...) lidar com esses problemas todos os meses, por vários anos, não só cansa como nos causa problemas relacionados ao estresse. Hoje me sinto extremamente cansada com tudo isso. (...) Alguém precisa olhar para as pessoas com diabetes deste país e suas famílias. Diabetes não é contagioso, mas os prejuízos psicológicos causados pela falta de assistência do SUS é contagiante (EMFD).

(...) Muitas pessoas ainda acham que Diabetes é uma sentença [de morte] e, pensando nisso, criei a Campanha “Mudando o olhar para o Diabetes”. A partir de hoje, publicarei frases e fotos de pessoas que convivem bem com o Diabetes como forma de estimular um olhar mais positivo em relação a isso (...). Essa é uma das missões deste blog, mostrar que a vida vale a pena com Diabetes! Começo com a minha (...) (ScD).

As postagens abordam a visão sobre o diabetes na dimensão social e subjetiva, relatando, a primeira, a visão dos diabéticos para outras pessoas, o segundo

⁶⁸ Clube do Diabético, Carol Freitas Diabética – Doces contos de uma vida doce, Diabético Bolado, Diabético tipo carne de pescoço, Diabética Tipo Ruim, Diabético Zuado, Eu Diabética e Celíaca, Meu Doce Diabético, Poemas e Vida de uma Diabética, Sou Diabético, Sou Diabética e daí?, Super Diabético, Vida de Diabético, Histórias de uma Diabética, Mãeratonista Diabética, Minha Filha Diabética, Tipo Diabética e Blog Jujuba Diabética (Apêndices B, C e D).

⁶⁹ Nas publicações pesquisadas, o termo *olhar* está associado à ideia de reparar, ser visto, dar atenção, forma de viver, importar-se (com outras pessoas), perceber, encarar, refletir, lógica, observar, consultar, cuidado (Apêndice E).

queixando-se da falta de atenção dos gestores do SUS, e a terceira focando a autoimagem dos usuários, referindo-se os três à necessidade de mudanças na relação com o diabetes por parte da sociedade, do Estado e do próprio paciente. Os textos dialogam entre si para completar um quadro de construção da imagem do diabético como um reflexo social: a uma sociedade que conhece pouco a condição e um Estado que negligencia a atenção necessária à preservação da vida do usuário, corresponde a pessoa com diabetes limitada em suas interações sociais e possibilidades de vida. Mudar o olhar é buscar a transformação dessa (auto)imagem negativa da pessoa com diabetes, como nos vemos e como somos vistos, e da forma como vivemos e convivemos com o diabetes. A campanha “Mudando o olhar para o Diabetes” usa a mesma estratégia da #empoderadiabetes⁷⁰ de compartilhamento de relatos de convivência exitosa com a doença, visando, respectivamente, uma relação mais otimista e mais otimizada com o diabetes.

Da omissão estatal (falta de assistência do SUS), emerge a usuária que demanda um olhar mais atento às necessidades e angústias dos diabéticos e de seus familiares, que pensa o diabetes como uma questão política. No excerto, a autora se refere ao Brasil (o SUS é o limite territorial), mas, nas postagens associadas ao termo “mundo”, encontram-se relatos sobre a situação dos diabéticos além-fronteiras:

Você sabia que o diabetes afeta pessoas de todas as faixas etárias, e todas as populações e etnias? Que é uma doença incurável e fatal se não for tratada adequadamente? (...) A cada 07 segundos, uma pessoa morre no mundo vítima das causas relacionadas ao diabetes. Pense nisso! Ainda dá tempo de prevenir: alimentação saudável e exercícios podem evitar o desenvolvimento do Diabetes tipo 2 (...) (D&D).

(...) partilhamos da mesma dor e do mesmo sonho. Fazemos parte de um mundo singular de fitas, agulhas e insulinas (...). Nos unimos pelo Diabetes, mas descobrimos que somos, na realidade, uma linda e grande família azul que se apoia cada dia mais. A vocês, mães guerreiras, que Deus as abençoe, dando-lhes sabedoria, calma e força para suportar cada hipo e hiper (...) (DRJ).

Os excertos mostram delimitações distintas e complementares do “mundo do diabetes”, referindo-se o primeiro à extensão geográfica global (mortes no mundo) e populacional (pessoas de todas as faixas etárias, populações e etnias) do diabetes, e o segundo, ao terreno individual subjetivo (mundo singular de fitas, agulhas e

⁷⁰ Ver o tópico 4.4, onde se discutem a sobrevivência e a produção do cuidado.

insulinas), compartilhado com outras pessoas que convivem com a doença (família azul). Os diabéticos sentem-se inseridos numa catástrofe mundial, representada pelo aumento do número de pessoas afetadas por uma doença com alto índice de mortalidade em todo o mundo, que as aproxima de outros portadores da mesma condição de saúde, com quem partilham experiências e desejos relativos à convivência com o diabetes. Neste “mundo” geograficamente ampliado e subjetivamente restrito, os critérios de agrupamento biossociais e biomédicos substituem os padrões tradicionais (raça, classe, religião, orientação política etc.) na formação da comunidade diabética, sendo os referentes culturais substituídos pelos físicos, numa identificação calcada na materialidade do biológico (ORTEGA, 2003).

Para Rabinow (1999), a relação entre os padrões tradicionais e contemporâneos de sociabilidade não é de substituição total, mas de coexistência modificadora de seus significados e práticas, subsistindo uma multiplicação e uma imbricação complexa de racionalidades no remodelamento da sociedade e da vida pela nova genética. O antropólogo entende essa nova genética como uma rede de circulação de termos de identidade e lugares de restrição em torno e através da qual surge a biossociabilidade como um novo tipo de autoprodução da sociedade pós-disciplinar (CASTEL, 1986⁷¹ apud RABINOW, 1999), focada no gerenciamento de populações de risco e no trabalho contínuo de cada um sobre si próprio, visando a produção de um sujeito eficiente e adaptável (RABINOW, 1999, p. 145/147):

A prevenção moderna é antes de tudo o mapeamento de riscos. (...) a vigilância, não do indivíduo, mas sim de prováveis ocorrências de doenças, anomalias, comportamentos desviantes a serem minimizados, e de comportamentos saudáveis a serem maximizados. Estamos aos poucos abandonando a antiga vigilância face-a-face de indivíduos e grupos já conhecidos como perigosos ou doentes, com finalidades disciplinares ou terapêuticas, e passando a projetar fatores de risco que desconstroem e reconstroem o sujeito individual ou grupal, ao antecipar possíveis *loci* de irrupções de perigos, através da identificação de lugares estatisticamente localizáveis em relação a normas e médias. (...) seguramente haverá a formação de novas identidades e práticas individuais e grupais, surgidas destas novas verdades. Haverá grupos portadores de neurofibromatose que irão se encontrar para partilhar suas experiências, fazer *lobby* em torno de questões ligadas a suas doenças, educar seus filhos, refazer seus ambientes familiares, etc. É isto o que entendo por biossociabilidade. (...) Esses grupos terão especialistas médicos, laboratórios, histórias,

⁷¹ CASTEL, R. *Advanced Psychiatric Society*. Berkeley, CA: University of California Press, 1986.

tradições e uma forte intervenção dos agentes protetores para ajudá-los a experimentar, partilhar, intervir e “entender” seu destino.

A biossociabilidade como processo de reconstrução dos sujeitos se desenvolve amplamente no ciberespaço, espaço antropológico da inteligência e do saber coletivos produtor de uma nova identidade social (LÉVY, 2015) desvinculada das categorias tradicionais de agrupamento social. Nas postagens dos usuários, é possível observar o processo de formação de sujeitos identificados pela partilha de práticas de cuidado, de sobrevivência e de luta na convivência com o diabetes e pela construção de um espaço próprio de compartilhamento de sentidos e de conhecimentos desenvolvidos a partir dos saberes da experiência:

(...) Ninguém te viu chorar porque você sempre teve que ser tão forte. Não podes deixá-la ver o teu coração destruído. Tens de continuar. Ela tem de ser tão corajosa, tens de dar o exemplo (...). Ninguém te viu. Tão assustado para dormir através de um alarme no relógio. Com medo de não acordar de manhã. E acordar pensando se consegue fazer esta dança louca mais um dia. Mas você se levanta para levar mais 24 horas – para ela. Verifica o açúcar no sangue, corrige, conta os carboidratos, trata hipoglicemia. Ninguém viu nada disso. Eu vejo a tua coragem e a tua rotina diária. Eu vejo os teus medos para o futuro. Eu vejo o teu amor feroz e a determinação para o teu filho. Vejo-te a criar um guerreiro e no processo a tornares-te um (...) (LD).

(...) a jovem que afirma se cuidar melhor agora não tem nada de diferente em relação aos demais, a não ser por um fator exclusivo: ela não vê o mundo como os outros enxergam, mas pelos sentimentos, emoções e esperanças (...) perdeu a visão. Mas nem por isso ela estava triste. No evento, ela apresentava alegria, descontração e, acima de tudo, superação. Sinais incomuns para quem convive diariamente com o controle glicêmico, o uso de insulina, a obrigação de uma alimentação rigorosa e saudável e a necessidade da prática de atividade física (...) (ADAG).

(...) Gostaria que as pessoas soubessem que é uma batalha constante (...). Quando tenho uns dias ruins, quero me esconder. Quero gritar com meu corpo. Eu quero jogá-lo fora (...). Mas então eu paro e lembro que aconteceu comigo porque eu posso lidar com isso e porque eu estava destinado a ensinar aos outros sobre isso (...) (EMFeD).

(...) Não é raro ouvirmos de nós mesmos “Ah, se não fosse o diabetes...”. Meu amigo, se não fosse o diabetes, seria qualquer outra coisa! Todo mundo tem problemas. Saúde não é ausência de doença. É estado de espírito. O que temos de fazer em relação à doença é olhar com cuidado e atenção. Fazer o tratamento, ter vontade e disposição de mudar de vida. Mas jamais se permita usar o diabetes como bengala. É difícil lidar com a doença? É sim. Como tantas outras coisas na nossa vida que encontramos pelo caminho. Vamos olhar pra vida não como um jogo onde um dia você ganha, no outro você perde. Vamos olhar como uma situação onde todos os dias nós aprendemos. Seja pelos momentos ruins ou pelos bons. Seja pelas hipos ou hipers.

Todo dia é aprendizado. É luta. É conquista. É descoberta de coisas novas (...) (CcD).

Esses excertos trazem histórias de enfrentamento de dificuldades na convivência com o diabetes mostrando o diabético como um lutador forjado em batalhas cotidianas de diversas ordens (esconder a tristeza, adaptar-se à perda da visão, recusar o próprio corpo, gerenciar hipos e hipers), para continuar a “fazer esta dança louca mais um dia”. Ao refletir sobre sua condição (olhar a doença com cuidado e atenção), os usuários organizam suas relações consigo mesmos e com outros, gerando seu “eu” por meio de uma escolha narrativa (ROSE, 2001). Nas duas primeiras postagens, o peso das práticas do cuidado é sustentado pela coragem, pelo amor maternal, pela alegria e pela descontração, produzindo força (criando um guerreiro e tornando-se um), superação e afetos (visão pelos sentimentos, emoções e esperanças). Nos outros dois, o mal-estar causado pelo diabetes é processado pela confiança (poder lidar com a doença) e pelo aprendizado, produzindo o desenvolvimento de novos conhecimentos (descoberta de coisas novas) a ser compartilhados com a sociedade (para ensinar aos outros).

Na formação desses novos sujeitos que compartilham sua convivência com o diabetes, formas antigas de classificação cultural da bioidentidade como raça, gênero e idade se reúnem num vasto arranjo de novas classificações que se sobrepõem, substituem parcialmente e eventualmente redefinem categorias mais antigas de diversas maneiras (RABINOW, 1999). Nas páginas de diabetes, encontramos novos arranjos familiares e redefinições dos papéis sociais, especialmente os relativos a gênero, a partir da relação dos indivíduos com a doença e com a pessoa portadora de diabetes, como mostram os seguintes *posts*:

(...) O Amor Que Só Um Diabético Pode Receber. (...) Na minha rotina é muito fácil perceber quem realmente se importa comigo porque eu sou DM. (...) enquanto os outros pâncreas se viram por aí, o meu anda por aí (...) no coração das pessoas que me amam. Elas são meu pâncreas o tempo todo. Quando minha mãe acorda de madrugada para medir minha glicemia, quando meu pai revira a cidade do avesso pra achar um produto diet pra mim ou quando eles se apertam para comprar a insulina que falta na farmácia popular. Quando, antes de sair comigo, meus primos garantem que eu estarei alimentada a cada três horas. Quando eu estou dando aulas de jump ou de ZUMBA e não me sinto bem e minhas alunas entendem que preciso de uma pausa, quando minhas amigas pegam a água com açúcar da minha bolsa (...).

Tenho certeza que eu não conseguiria sozinha. Obrigada por todos os pâncreas espalhados por aí que nos ajudam! (...) (CFD).

(...) diabético tipo 3: aqueles que amam um diabético e se tornaram parte do sistema de suporte deles – e que sempre carregam algum açúcar na bolsa. Aos meus tipo 3 – que ainda bem não são poucos – e aos amigos que esta vida doce trouxe! 🙏🙏🙏 Feliz dia do – já furou o dedinho? – como tá a glicemia? – o docinho tá baixo? Então vamos fazer um *petit gâteau*... Amo! 😍💙 (...) (IP).

Você sabe o que é um marido tipo 1? Marido tipo 1 é aquele sujeito que não tem diabetes mas é casado com uma mulher diabética do tipo 1. Acreditem, não é nada fácil, mas o amor supera tudo (...) (TB).

(...) O que é uma mãe pâncreas, resumido em um texto simples! É aquela que não mede esforços e se transforma em um pâncreas da pessoa que mais ama na vida. É aquela que é forte mesmo sendo fraca. É aquela que tem o coração gigante. É aquela que não dorme direito. É aquela que chora com números altos. É aquela que pula de alegrias com números bons. É aquela que quer sempre o melhor para o seu filho. É aquela que vive fazendo contas. É aquela que ama vidrinhos de insulina. É aquela que mudou seu jeito de ver o mundo. Ser mãe pâncreas é uma mistura de sentimentos sem fim, mas o maior deles é o Amor ❤️💙 (EVD).

Que tipo de pai você é? Se a tua cria tem diabetes, tem que ser “pai pâncreas”. Não tem essa de que essa parte a mãe é que faz e faz melhor do que você mi mi mi... Não tem parte de cada um nisso tudo, e sim amor. Só quem tem um dm1 sabe que a gente cria e vigia o tempo todo. E se tiver 4 olhos e 2 corações trabalhando pra isso, o pâncreas inútil que se cuide que a gente vai sambar na cara dele! Outro lado: quem cuida sempre precisa de alguém pra te levantar quando estiver no subterrâneo mundo da diabetes e vice-versa. Pai e Mãe Pâncreas cuidando e se levantando. O (...) tem esse pai – ele é o cara! E eu tenho essa mão que não só me levanta, mas que faz troca, enfia bala na boca na hora da hipo, e beija seu doce todas as noites depois de checar sua glicemia (DiD).

Os textos retratam a identificação dos indivíduos considerando sua relação com os portadores de diabetes, representados em alguns deles como seu pâncreas, órgão onde estão localizadas as células produtoras de insulina, origem da disfunção que acarreta o DM1. Na sinédoque diabética, os pacientes são pâncreas disfuncionais e a rede de apoio (mães, pais, amigos) são pâncreas auxiliares. Mais do que uma doação de órgãos, trata-se de uma doação de vida em função do envolvimento dos “pâncreas espalhados por aí que nos ajudam” no nosso cuidado. A qualificação dos “pâncreas auxiliares” como quase diabéticos ou tipos diferenciados de DM (diabético tipo 3, marido tipo 1), tendo em vista o compartilhamento do cotidiano do autocuidado conosco, é uma analogia potente para as práticas de cuidado como práticas de subjetivação (ROSE, 2001) que se estendem a nossos cuidadores.

Se na visão do especialista o paciente é reduzido ao órgão pelo qual se manifesta a doença (o diabético é seu pâncreas), na perspectiva do usuário o processo é invertido: a parte afetada do corpo vira a própria pessoa (FLEISCHAMN, 1999). O pâncreas passa a ser o diabético, assim como seus familiares (pai e mãe pâncreas). Mais do que apenas fala, a linguagem usada funciona como um agenciamento de regimes práticos de coisas, corpos e forças (ROSE, 2001) pelos quais os sujeitos reinscrevem aspectos de sua identidade em termos biológicos, que se combinam com outras formas de classificação identitária (ROSE, 2007).

Para diabéticos, mãe e pai pâncreas são qualidades complementares dos laços consanguíneos e emocionais da maternidade e da paternidade. Assim, mãe e pai pâncreas são aqueles que “se apertam para comprar a insulina que falta”, que se preocupam com números glicêmicos altos e alegram com os bons, que medem a glicemia e socorrem o diabético numa hipoglicemia (enfia bala na boca). Nesta pesquisa, os “pâncreas auxiliares” estão representados nas 21 (35%) páginas de usuários, sendo 16 delas (76,19%) administradas por “mães pâncreas”.⁷² Entre os termos mais relevantes dessa dimensão de análise estão *pai* e *filho*, mostrando as mulheres que escrevem sobre sua “família pâncreas”. Nas redes sociais, encontramos muitos relatos de mães que abandonaram sua atividade laboral para se dedicar aos cuidados do filho ou filha com DM1, assumindo o papel que lhes imputa o modelo de sociedade liberal burguesa, à frente do trabalho familiar e doméstico (KOLONTAI, 2011).

Quanto à questão de gênero, observa-se ainda a prevalência de portadoras de diabetes no ciberativismo, sendo 25 (41,67%) das páginas de usuários administradas por mulheres diabéticas (contra 23,33% de diabéticos), o que sugere uma relação entre a maior procura pela assistência em saúde por pessoas do sexo feminino (LEVORATO e col., 2014) e seu maior envolvimento com a discussão sobre questões relativas à política pública de saúde. Conclui-se, portanto, que a diferenciação por

⁷² Fenômeno interessante tem sido observado em relação aos *blogs* e páginas das “mães pâncreas” ao longo do tempo. Com o amadurecimento dos filhos, algumas deixam de publicar sobre o diabetes, enquanto outras que atuam profissionalmente na área de saúde mudam a perspectiva de suas narrativas de usuárias para profissionais. Fernanda Carrasco Bella Brizzi me contou que seu filho Enzo, atualmente com 11 anos de idade (ele tinha menos de 2 quando ela criou o blog Meu Filho Tipo 1), lhe disse “não quero mais que você fique falando de mim aí na *internet*”.

gênero na busca de serviços de saúde se reproduz na participação social na gestão desses mesmos serviços, daí resultando o grande número de páginas de diabéticas.

Entretanto, é curioso que as postagens não suscitem questões relativas aos recortes de raça ou classe social. Por exemplo, a palavra *negro* aparece no mapa do ciberativismo em diabetes dentro do *cluster* de *pessoa*, excluído da análise por não cumprir o critério de relevância por grau de conexão, o que revela pouco debate – talvez nenhum – sobre a questão dos negros na convivência com o diabetes nesse grupo. E o mesmo se pode dizer sobre o quesito classe social.

Nas páginas de diabetes, a luta individual de homens, mulheres, mães, pais e amigos de DM soma-se às experiências de outros usuários, transformando-se numa luta coletiva em defesa da vida. Compartilhamos nossas angústias e incertezas e também nossos saberes e estratégias pessoais de autocuidado, favorecendo a formação de uma rede de solidariedade a partir de pessoas que aprenderam a se compor em sua convivência com o diabetes para potencializar a força existencial dos sujeitos (BORTOLON, 2018) pelo apoio mútuo:

Não conseguiria descrever todas as coisas boas que esse blog proporcionou à minha família. Mas eu (...) reconheço que na minha vida a melhor coisa que aconteceu foi encontrar amizades (mesmo de longe) que levarei pro resto da vida! (...) (MFDi).

Neste domingo, pensava que ficaria um pouco ausente aqui da página, mas 34 mil pessoas me motivaram a escrever isso. Eu já pensei em desistir disso tudo diversas vezes (...). Não adianta. Isso já está tatuado em minha vida literalmente. Se um dia acabar, mostrarei ao meu filho essa tatuagem, dizendo que um dia seu pai criou algo que o fez um ser humano melhor e muito feliz. Conheceu pessoas que o ajudaram, fez grandes amigos, e que, mesmo sem conhecer quase a maioria, se sentiu na vida de cada um deles. Pra você que está comigo (...) meu muito obrigado. (...) Celebrando a vida e os 34 mil amigos da Bete que conquistei (EBD).

(...) Quando meu filho foi diagnosticado, eu precisei arrumar as informações sobre diabetes na minha cabeça do meu jeito pra não sofrer (...). Éramos um grupo de poucas mães e alguns diabéticos em busca de uma qualidade de vida e conseguimos, e é disso que escrevo aqui. Compartilho minha maneira de encarar o diabetes na minha vida e como meu filho encara tudo isso. (...) *cuido do que escrevo porque não é o que se escreve, mas a forma com que se usa as palavras que determina se você vai somar ou tirar algo da vida das pessoas (...). O que me motiva é saber que pessoas voltaram a sorrir depois que leram minhas experiências, que famílias voltaram a ter uma vida normal, buscaram seus próprios caminhos e seu jeito de viver bem com o diabetes.* E é assim que continuarei a escrever... Porque, quando

escrevo o que sinto, eu me torno uma pessoa melhor (...) (EMFD, grifos nossos).

As postagens dão conta da importância dos *blogs* e das páginas de diabetes como espaços de produção de saberes dos usuários a partir do compartilhamento de suas experiências com a doença e de formação de laços sociais no enfrentamento das dificuldades relativas ao diagnóstico. O primeiro texto relata os benefícios dessas relações estabelecidas por meio das publicações para a família da ciberativista (coisas boas que o *blog* proporcionou), inclusive a expansão de sua rede de apoio e de seus laços sociais (amizades encontradas), presente no segundo *post* como fator mobilizador do ciberativismo (34 mil “amigos da Bete” que motivam o autor a escrever). O diabético identifica sua página como elemento integrante de sua personalidade (tatuada em sua vida) e de seu aprimoramento pessoal, “que o fez um ser humano melhor e muito feliz”. O aperfeiçoamento pessoal também aparece no terceiro excerto como um dos efeitos da atividade no *blog*, retratada como ato cuidador de investimento pessoal e de potencialização dos sujeitos (a mãe cuida do que escreve para somar, e não tirar algo da vida de outros usuários), como ferramenta de apoio na conquista de autonomia na vida – caminhos e modos singulares de viver bem com o diabetes. A ciberativista ainda ressalta a importância da troca de experiências na busca do “novo normal”⁷³ após a ruptura provocada na vida das pessoas pelo diagnóstico do diabetes.

Mas os *blogs* e as páginas de diabetes não se constituem apenas como espaços biossociais de apoio recíproco entre os usuários, de formação de coletivos em torno de uma concepção biológica de identidade compartilhada (CALIMAN, 2012). Em suas publicações, os pacientes e seus familiares também compartilham ideias e posicionamentos sobre questões políticas relativas a direitos dos portadores de diabetes:

CONITEC: Incorporação da Bomba de Insulina na lista do SUS, entenda sobre o assunto (...). Minha primeira opinião quando li sobre o assunto foi ser contrária à incorporação da bomba de insulina na lista do SUS (...). Porém, analisando melhor, pensei o seguinte: se existe a possibilidade da incorporação dessa tecnologia, vamos lutar por isso. Após, teremos que lutar e gritar por outra coisa: que o Estado forneça

⁷³ A expressão ganhou corpo com a pandemia de Covid-19 para designar a retomada das atividades cotidianas num contexto de restrições sanitárias. O “novo normal” do diabetes se refere à continuidade da vida respeitando os paradigmas do autocuidado.

a EDUCAÇÃO EM DIABETES, pois de que adianta a pessoa ter uma tecnologia na mão e não aplicar os recursos pra utilizar adequadamente? (...) (JPD).

Colocando em prática a criação do blog (...) que trará informações sobre o diabetes e a luta em defesa da saúde digna, igualitária e universal para a pessoa que convive com diabetes! (...) (RRED).

E a falta de insumos continua pelo nosso país. Você conhece os seus direitos? (...) (CD).

As postagens abordam a saúde do diabético em sua dimensão político-jurídica a partir de temas relativos ao autocuidado (educação em diabetes e insumos) e à organização do sistema de saúde (incorporação de tecnologia ao SUS e acesso universal e igualitário) de forma a atender os “seus” direitos como portadores da doença por meio da participação dos usuários (vamos lutar por isso, luta em defesa da saúde). A publicação de textos como esses em *blogs* e páginas de diabetes os constitui como espaços de construção de demandas políticas para um grupo que compartilha um traço biológico (o diagnóstico de diabetes), que passa a defini-los como sujeitos de direito, que lutam por um mesmo fim e são considerados iguais entre si (CALIMAN, 2012).

A constituição de sujeitos de direito a partir do traço biológico está na base do que Rose (2007) define como cidadania biológica, compreendendo todos os projetos de cidadania que concebem os cidadãos a partir de traços biológicos que os caracterizam como indivíduos, como homens e mulheres, como famílias e linhagens, como comunidades, como populações e raças e como espécies. Nesse novo tipo de cidadania, a ideia de um Estado nacional – presente nos três elementos da teoria de Marshall (1967) – cede lugar a pressupostos biológicos, que constituem os cidadãos em sua identidade, modelam as concepções do indivíduo sobre si próprio e sua relação consigo e com os outros e promovem conexões entre concidadãos distinguindo-os dos não cidadãos em termos biológicos (ROSE, 2007).

Nesse cenário, as páginas de diabetes constituem-se como espaços de promoção da biossociabilidade e da biocidadania, onde os usuários compartilham experiências de convivência com a doença (se autoafirmando como diabéticos) e constroem pautas políticas relacionadas a seus direitos, compartilhando sentidos biológicos de identificação e de afiliação (ROSE, 2007). Espaços por onde circula o poder biopolítico e, concomitantemente, onde se produz biopotência.

No entendimento dos usuários, conforme sentidos encontrados nas postagens associadas ao termo “blog”,⁷⁴ podemos definir as páginas de diabetes como:

espaço de soma e registro de histórias de convívio com o diabetes e com diabéticos; válvula de escape; espaço do diabético, de processamento e reflexão sobre as experiências com o diabetes, de desabafo, de recuperação da saúde, de transformação, de renascimento; espaço de luta e união, de colaboração, de defesa de direitos; espaço de escuta, de conexão, de facilitação e de apoio; espaço de compartilhamento de novidades, de divulgação e discussão sobre diabetes; ferramenta de controle social e democracia participativa; um dos pontos ou plataformas de atuação na internet; espaço de troca de experiências, sentimentos, conhecimentos e aprendizados relacionados ao diabetes; ponte intercontinental entre diabéticos.

Esses sentidos biológicos de identificação e afiliação permitem construir demandas dos usuários sobre si mesmos, em sua família, comunidade e sociedade e sobre aqueles que exercem autoridade (ROSE, 2007), representando o biodiagnóstico uma forma de acesso a todo um sistema de direitos e possibilidades (CALIMAN, 2012).

Assim, as páginas de diabetes funcionam como ferramentas de articulação e de influência política dos usuários, constituindo-os como atores sociais da saúde que disputam a política pública por meio de ações e debates nas mídias digitais, como protagonistas de uma luta política em defesa de direitos relativos à saúde.

É essa relação com diferentes narrativas sobre quem somos como diabéticos, com diferentes discursos, práticas e visões sobre como devemos ser e agir, interpostos pelo diagnóstico de uma doença crônica que nos mostra e nos inclui em um novo mundo (e ao mesmo tempo nos exclui de outros), que nos constitui e nos reúne como sujeitos que compartilham o mesmo biodiagnóstico, por meio do qual construímos saberes e mobilizamos competências, que nos produz como atores políticos da saúde em luta pelos direitos de quem vive com diabetes.

⁷⁴ Embora tecnicamente haja diferença entre *blogs* e páginas do Facebook, os termos são usados como sinônimos nas postagens dos usuários, razão pela qual também o são aqui.

4.6 Política e produção de demandas

Por isso estamos nos mobilizando nas redes sociais, e queremos pedir para vocês nos apoiarem, pois todo esse movimento já nos ajudou a aprovar a incorporação das insulinas, mas precisamos continuar lutando por esse direito até isso se concretizar!

ADE

Desde 2007, eu mantinha um *blog* onde discutia direitos do consumidor, abordando situações práticas e resoluções de problemas em relações de consumo. Em abril de 2013, após o anúncio da retomada da produção nacional da insulina NPH⁷⁵ em parceria com a Ucrânia, considerando na época que o projeto não atendia às necessidades dos diabéticos brasileiros, escrevi um *post* da minha perspectiva de paciente⁷⁶ (ALIGIEIRI, 2013). Dali em diante, meu *blog* se transformou num espaço de discussões *on-line* sobre políticas de saúde para pessoas com diabetes, para tratar desse “direito da vida real” dos usuários da saúde.

Até então, minhas interações nas redes sociais eram bastante restritas. Ao divulgar minhas postagens sobre diabetes no Facebook, percebi um aumento do número de pessoas que liam meus textos e encontrei outros usuários que também falavam sobre diabetes. Depois de prestar apoio à campanha pela inclusão do teste de glicemia capilar na aferição dos sinais vitais⁷⁷ nos serviços de urgência e emergência promovida pelo Blogueiros de Diabetes (2013),⁷⁸ fui convidada por uma de suas integrantes a participar do coletivo. Assim, entrei em meu primeiro grupo de ciberativismo em diabetes.

As redes sociais são cada vez mais ocupadas por pessoas que se reúnem em defesa da “causa do diabetes”, em agrupamentos sem parâmetros, elementos ou limites fixos, que experimentam modos de organização e de regulação coletivos,

⁷⁵ Insulina de ação intermediária desenvolvida entre 1930 e 1940, integrante dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas de diabetes tipo 1 e tipo 2, com distribuição pelo SUS originalmente prevista na Portaria n. 2.583, de 10 de outubro de 2007, do Ministério da Saúde.

⁷⁶ Na época, eu considerava desnecessário o investimento público na produção de insulina NPH, mas mudei de opinião ao longo dos anos, conhecendo melhor o SUS, o perfil epidemiológico do diabetes no Brasil e o oligopólio da produção e distribuição de insulinas no mundo.

⁷⁷ Os sinais vitais aferidos nos atendimentos de hospitais e prontos-socorros são: temperatura, frequência respiratória, frequência cardíaca e pressão arterial.

⁷⁸ Bortolon (2018) mostra parte do processo de construção dessa mobilização pelos ciberativistas em diabetes.

possibilitados pelo desenvolvimento do ciberespaço (LÉVY, 2015). Depois do Blogueiros de Diabetes, participei de mobilizações e ações *on-line/off-line* coordenadas de forma colaborativa com outros ciberativistas diabéticos.

Pierre Lévy (2015) distingue três tipos ideais de tecnologia política, conforme os laços sociais estabelecidos: grupos orgânicos, organizados e auto-organizados. Os grupos orgânicos não observam princípios estabelecidos fora do grupo, mas são carregados pela comunidade constituída em corpo por regras, tradições e códigos, de que são exemplos as famílias, os clãs e as tribos. Os grupos organizados (ou molares) passam por uma transcendência ou exterioridade – que separa, organiza e unifica o coletivo – para se constituir e manter, de que são exemplos os Estados, as instituições, as igrejas, as grandes empresas e as massas revolucionárias. Já os grupos auto-organizados (ou moleculares) se reorganizam a partir da elaboração e reelaboração de seus projetos e recursos em tempo real, promovendo sinergia entre diversas competências e qualidades individuais e suscitando um laço social imanente, que emerge da relação de cada um com todos. Estes últimos seriam os grupos que realizam o ideal da democracia direta, cujos membros se comunicam transversal e reciprocamente, fora de categorias, sem passar pela via hierárquica, explorando da melhor forma as ferramentas de comunicação contemporâneas, que permitem maior participação popular na solução dos problemas da sociedade (LÉVY, 2015).

Nas páginas de diabetes do Facebook, encontram-se os três tipos de tecnologia política mencionados por Lévy (2015). Os núcleos familiares de mães e/ou pais e respectivos(as) filhos(as) diabéticos(as), encontrados em 21 páginas de usuários (35%), representam os grupos orgânicos de diabetes. As 27 páginas de associações de pacientes e a sociedade médica (19,18% das páginas de diabetes em geral), constituídas juridicamente como instituições privadas com coordenação e direção hierárquica, representam os grupos organizados do diabetes. Os grupos auto-organizados se encontram tanto nas 10 páginas de diabetes reunidas sob a categoria “outros” (coletivos, campanhas, projetos e atividades) quanto nas ações descritas nas postagens dos usuários, com formato e dinâmica variando conforme a situação e o

interesse dos ciberativistas, bem como conforme sua familiaridade com as ferramentas das redes sociais usadas nos eventos e mobilizações.⁷⁹

A rede de apoio no cuidado do diabético, que se torna uma rede de solidariedade ao conectar pessoas que aprenderam a se constituir em sua convivência com o diabetes (BORTOLON, 2018), transforma-se pela *internet* em rede de ciberativismo, por meio de campanhas em prol da melhoria do tratamento, do combate ao estigma da doença, do acesso a ações e serviços do SUS e outras formas de ativismo político envolvidas na cidadania biológica. Da biocidadania contemporânea, emergem novas formas de participação democrática, que criam novos espaços de disputa pública sobre experiências corporais e suas implicações éticas (ROSE, 2007) e se expressam em mobilizações e eventos mencionados nas postagens dos ciberativistas em diabetes.

Nos *posts* associados aos termos alocados nesta terceira categoria e dimensão de análise, encontraram-se eventos e mobilizações/projetos relacionados direta ou indiretamente às políticas de saúde para portadores de diabetes (Quadros 1 e 2).

Quadro 1 – Eventos mencionados nas páginas de diabetes dos usuários

Relação direta com o diabetes	Relação indireta com o diabetes
<ul style="list-style-type: none"> ▪ aniversário da insulina ▪ audiências públicas ▪ Café da Manhã Azul ▪ Colônia Azul ▪ Colônia Diabetes Weekend ▪ Conferência Internacional em Tecnologias e Tratamentos Avançados para Diabetes (ATTD) ▪ Congresso Multidisciplinar da ANAD ▪ Conversando sobre Diabetes ▪ Corrida Type1DiabetesChallenge ▪ Dia Mundial da Saúde de 2016 ▪ Dia Mundial do Diabetes ▪ Dia Nacional do Diabetes ▪ Doc asks FDA ▪ Encontro ADJ Advocacy ▪ Encontro Azul 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bakken Invitation Award ▪ Café com Ciência ▪ Caminhada do Sono ▪ campanhas de vacinação ▪ Conferência Nacional Livre de Comunicação em Saúde ▪ consulta pública para atualização da Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde ▪ Copa do Mundo de 2014 ▪ crise política da Venezuela ▪ Dia da Parceria com a Comunidade ▪ Dia do Orgulho SUS ▪ Dia Mundial do Sono ▪ Dia Nacional de Combate à Obesidade ▪ eleição presidencial de 2014 ▪ Encontro da CONITEC em 2016

⁷⁹ Em geral, usamos todas as redes sociais e todos os aplicativos de mensagens numa mobilização ou na discussão de uma pauta. No entanto, alguns podem preferir certa rede em vez de outra. No período estudado, praticamente todos os ciberativistas de diabetes frequentavam o Facebook, mas nem todos interagiam pelo Twitter, por exemplo. Nos últimos anos, o Facebook vem perdendo a preferência dos diabéticos para o Instagram, acompanhando o aumento de sua popularidade no Brasil e no mundo.

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Encontro de Diabetes Infanto-juvenil da Região dos Lagos ▪ Encontro de Pacientes e Blogueiros de Diabetes ▪ Novembro (Diabetes) Azul ▪ Pique Nique Azul ▪ Sexta Azul ▪ Simpósio Amazonense de Diabetes ▪ Simpósio Internacional de Tecnologias em Diabetes (SITEC) ▪ Sorteios ▪ Tour azul ▪ Workshop Diabetes para jornalistas e influenciadores 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ falência do Rio de Janeiro ▪ Feira de Alimentação Saudável ▪ Fórum Internacional – 30 anos do SUS e o autocuidado para promoção da saúde ▪ Fórum Observatório da Saúde do RJ ▪ golpe de Estado no Brasil ▪ <i>impeachment</i> de Dilma Rousseff ▪ Encontro das Pontas do SUS (ENSP/Fiocruz) ▪ desastre em Mariana (MG)
---	---

Quadro 2 – Mobilizações/projetos mencionados nas páginas de diabetes dos usuários

Relação direta com o diabetes	Relação indireta com o diabetes
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Academia dos Novos Diabéticos ▪ #análogosjá ▪ Blogagens coletivas ▪ Caminhadas ▪ Consultas Públicas da CONITEC ▪ Correndo pelo Diabetes ▪ De Olho na Diabetes ▪ #DescasoDiabetesBrasil ▪ Fórum DCNT ▪ Grupo de Advocacy em Cardiovascular (GAC) ▪ Lutamos por Vidas, não por Likes ▪ Mapa do Descaso ▪ Movimento Divabética ▪ Movimento Rio pelo Diabetes ▪ Política Nacional de Atenção ao Diabetes ▪ Programa Jovens Líderes em Diabetes ▪ Projeto de Lei n. 106/2016, da ALESP ▪ Protestos de rua ▪ Rede Social Beyond Tipe 1 (app) ▪ Revista Em Diabetes ▪ Revista Momento Diabetes ▪ R-Evolução Azul ▪ Tuitaços ▪ Vivendo bem com diabetes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Consulta pública para atualização da Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde ▪ Repúdio: <ul style="list-style-type: none"> ✓ à Emenda Constitucional n. 95/2016 ✓ ao encerramento do programa Farmácia Popular ✓ à privatização do SUS (planos populares) ▪ Retirada de gordura trans dos alimentos

Descrevendo as atividades desenvolvidas nos eventos ou convidando a comunidade diabética e a sociedade em geral para as mobilizações em apoio às nossas demandas, revelamos e criamos diferentes estratégias de luta política. Nas postagens, identificam-se atores sociais com que nos articulamos para dialogar com os poderes públicos, além de espaços e ferramentas de participação social reconhecidos ou desenvolvidos como próprios dos coletivos diabéticos. Essas

características são analisadas a seguir, a partir das publicações sobre os eventos e as mobilizações do ciberativismo em diabetes encontradas na pesquisa, com destaque para as datas de conscientização sobre a doença, como o Dia Mundial da Saúde de 2016, os Dias Nacional e Mundial do Diabetes ou o Novembro Azul.

O Dia Mundial da Saúde, celebrado anualmente em 7 de abril, tem por objetivo criar consciência sobre temas relevantes da saúde considerados prioritários pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2021). O diabetes foi o tema da campanha de 2016, quando a OMS lançou seu primeiro relatório global sobre a doença, consolidando dados mundiais, a carga da doença, suas complicações e o respectivo impacto econômico nos cidadãos e nos sistemas de saúde. O documento ainda preconiza formas de gestão da doença pelos indivíduos e pelos Estados e o acesso a insumos e medicamentos, recomendando medidas a ser adotadas por governos, organizações públicas e privadas e sociedade civil (WHO, 2016). Os relatos a seguir celebram esse dia em 2016:

Hoje é o Dia Mundial da Saúde, e o tema escolhido pela OMS foi Diabetes. Uma doença que tem crescido assustadoramente e que, apesar de afetar milhões de pessoas, ainda é desconhecida, e muitas vezes tratada com descaso por parte dos governantes. (...) Que esse alerta dado pela OMS possa abrir um pouco mais os olhos dos nossos governantes, para que eles possam entender que não se trata apenas de números e nem de eleitores, mas sim de VIDAS. Vidas que querem uma vida mais digna, mais humana e com melhores condições de saúde (...) (DCB).

Somos milhões, e fomos representados (...) *por faces que gritam por mudança* e se apresentaram para isso ocorrer. É por esse manifesto que fizemos esta carta aberta, para que ela possa ser compartilhada (...) por todos vocês que abraçaram esta iniciativa e deram voz a uma das mais belas campanhas sobre diabetes. #DescasoDiabetesBrasil #DiaMundialdaSaúde #BlogagemColetiva #RevoluçãoAzul #Diabetes #EutenhoDiabetes (...) *Já estamos cansados de aumentar as estatísticas anuais.* Nos colocamos à inteira disposição da Organização Mundial da Saúde e do Ministério da Saúde como um movimento para elaborar, discutir e construir ações afirmativas para a melhoria de todos os portadores de diabetes do Brasil (...) (EBD, grifos nossos).

Ontem foi o Dia Mundial da Saúde e eu acompanhei diversas postagens sobre isso porque a OMS (Organização Mundial de Saúde) dedicou esse dia à Diabetes. Mas o que significa ter um dia dedicado à Diabetes? Não faço ideia, porque não mudou nada na minha vida nem na vida de outros diabéticos. Continua o velho DESCASO comigo e com todos que têm essa doença. Continua faltando médico competente para nos atender no SUS, continua faltando gente

especializada trabalhando dentro dos postos de saúde, que saiba orientar as pessoas a como ir atrás de seus direitos, continuam faltando insulinas/fitas/agulhas/lancetas e tantos outros insumos, continua existindo a carência por informações básicas sobre o tratamento da doença, continua faltando educação alimentar dentro das escolas, continua a tristeza de ver pessoas morrendo por uma doença que é totalmente tratável, e nós continuamos pagando impostos altíssimos nos insumos que precisamos comprar para sobreviver, já que o governo não nos dá. *Não adianta fazer um dia dedicado à doença e não ir a fundo no problema* (SMUDD, grifos nossos).

As postagens trazem diversas análises e perspectivas sobre os efeitos da indicação do diabetes como tema relevante pela OMS na vida dos diabéticos, partindo do mesmo problema: a omissão estatal na assistência aos diabéticos, sintetizada no descaso que motiva a campanha #DescasoDiabetesBrasil,⁸⁰ lançada pelo grupo Revolução Azul a propósito do Dia Mundial da Saúde de 2016. Os autores expressam a sensação de invisibilidade e desassistência em face do desprezo dos “nossos governantes” pelas dificuldades de acesso a ações e serviços do SUS. Esse descaso revela limitações do Estado para a apropriação social da política pública pelos diabéticos, seja quanto a acesso e incorporação de conhecimento científico e tecnológico ou quanto à inserção dos usuários no processo de produção e avaliação de ações e serviços de saúde (MALVEZZI e col., 2021) para “elaborar, discutir e construir” a política pública de saúde em diálogo com a gestão do SUS.

Nos dois primeiros textos, os organismos internacionais multilaterais (representados aqui pela OMS) são reconhecidos como parceiros com quem os usuários podem se articular em torno dos direitos dos diabéticos e cujo alerta amplia a visibilidade e promove a causa do diabetes junto à população e ao poder público (ACT PROMOÇÃO DA SAÚDE, 2020), influenciando na construção do discurso político e na definição dos propósitos sociais (BOWE; BALL; GOLD, 1992; MAINARDES, 2006). Aqui vemos a rede de apoio no autocuidado se desdobrar em rede de apoio às demandas políticas dos usuários.⁸¹ Ao reivindicar seus direitos, os diabéticos deixam de ser objetos da ciência invisíveis à sociedade e ao Estado e se tornam VIDAS. Aqui,

⁸⁰ O vídeo da campanha está em *Diabetes Esporte & Natureza (2016)*, e a mobilização é contra o desabastecimento crônico de insumos e medicamentos no Rio de Janeiro, resultado da falência do município.

⁸¹ Sem desconsiderar que os organismos internacionais multilaterais também mobilizam seus próprios interesses com esse apoio, com propósitos antes econômicos que humanitários.

a “cara do diabetes” são os usuários que lutam por seus direitos (“faces que gritam por mudanças”), pela transformação do número de mortes em acréscimo de anos de vida. Os ciberativistas em diabetes são pessoas que “querem uma vida mais digna, mais humana e com melhores condições de saúde”.

O terceiro texto, ao contrário, não vê possibilidades de melhoria assistencial com a intervenção da OMS, tendo em vista a persistência dos problemas anteriores à indicação do diabetes como tema relevante pela organização. A ciberativista arrola uma série de problemas na assistência e apoio aos diabéticos, corroborados por muitos outros usuários nas redes sociais: não atualização e capacitação dos profissionais do SUS para atender os pacientes (falta de “médico competente” e de “gente especializada”), problemas no acesso a informações (falta de quem oriente sobre direitos), desabastecimento de insumos e medicamentos (faltam insulinas, fitas, agulhas, lancetas etc.), desinformação sobre opções terapêuticas (“carência por informações básicas sobre o tratamento”), ausência de programas educacionais sobre diabetes (“faltando educação alimentar dentro das escolas”), sobretaxação fiscal de insumos e medicamentos (“continuamos pagando impostos altíssimos nos insumos”), e desatualização de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para o tratamento do diabetes pelo SUS (“insumos que precisamos comprar para sobreviver, já que o governo não nos dá”). Problemas intocados, segundo a usuária, pela campanha do Dia Mundial da Saúde, que não vai “a fundo no problema” dos usuários do SUS.

Conforme o relato do *post*, as ações e os serviços não disponibilizados aos diabéticos configuram o autocuidado apoiado, definido como a prestação sistemática de serviços educacionais e de intervenções de apoio aos usuários, visando sobretudo produzir conhecimento e habilidades dos portadores de condições crônicas para conhecer seu problema, decidir e escolher seu tratamento, adotar, mudar ou manter comportamentos benéficos a sua saúde, usar os recursos necessários ao suporte das mudanças e superar as barreiras antepostas à melhoria de sua saúde (MENDES, 2015). A falta de apoio ao autocuidado seria a causa de “pessoas morrendo por uma doença que é totalmente tratável”. Aí, as limitações do diabetes se mostram como limitações da administração pública e do sistema capitalista, e o medo da dependência se transforma em luta pela autonomia, demanda subjacente às providências reclamadas para a melhoria da saúde como uma questão de cidadania (VENTURA e col., 2010).

O direito à saúde implica prestações positivas que requerem a ação do Estado como garantidor e promotor de sua fruição pelos cidadãos. A despeito do reconhecimento de direitos atinentes à saúde das pessoas com diabetes, a usuária aponta dificuldades de diversas ordens em sua efetivação, situação que Ventura e col. (2010) designam como distanciamento entre o direito vigente (na lei) e o direito vivido (na prática), relacionado a problemas de acesso à saúde em seu sentido mais genérico, isto é, ao desempenho dos sistemas de saúde associado à oferta. A oferta do autocuidado apoiado existe em tese, na lei, mas sua efetivação na prática é considerada deficitária pela ciberativista.

A relação Estado-sociedade também é tida como problemática em várias postagens, em que o governo aparece por sua omissão na prestação de serviços considerados essenciais à vida dos diabéticos, como mostram os seguintes excertos:

Até quando vai o descaso? Faz exatamente 3 meses que segui rigorosamente o que me passaram e solicitei para renovação da receita do meu filho para adquirir 3 ampolas de insulina lantus, mas toda vez que vamos pegar a mocinha da farmácia diz que só vieram 2, ou só veio 1. Resultado: temos que comprar, pq ele não vive sem. *E aí, Graças a Deus, temos trabalho e podemos comprar.* E quem não pode, como fica? Morre... infelizmente, morre. (...) ENTENDAM, A INSULINA É MAIS IMPORTANTE DO QUE O AR QUE O DIABÉTICO RESPIRA, MAIS IMPORTANTE DO QUE ALIMENTO. ATÉ QUANDO FIGAREMOS A MERCÊ DO DESCASO? (...) (DTDB, grifos nossos).

(...) O GOVERNO NÃO ESTÁ FORNECENDO MEDICAMENTOS PARA DIABÉTICOS EM VÁRIOS ESTADOS DO BRASIL. NÃO É UM PROBLEMA MEU, NEM SEU. É NOSSO!!!! (...) TODO CIDADÃO TEM DIREITO À VIDA, E O ESTADO É RESPONSÁVEL PELA SUA SAÚDE! O Diabético tipo 1 precisa de insulina para SOBREVIVER. (...) *Sem insulina, a pessoa MORRE. Com tratamento inadequado, ela pode desenvolver SEQUELAS. Com tratamento indicado pelo médico, ela pode ser NORMAL.* (...) eu quero ter uma vida normal, sem sequelas, sem complicações. Não quero ficar cega, não quero amputar a perna, não quero perder os rins e ter que fazer hemodiálise, não quero ter neuropatias, não quero ter dezenas de outros problemas. Eu quero continuar trabalhando, tendo uma vida ativa, estar no meio da minha família e amigos com SAÚDE! TENHO ESSE DIREITO! TODOS TEMOS ESSE DIREITO! E ELE NÃO ESTÁ SENDO RESPEITADO! (...) MEDICAMENTOS E INSUMOS NÃO ESTÃO SENDO FORNECIDOS. A VIDA DE MILHARES DE PESSOAS ESTÁ EM RISCO! Nem o básico está sendo fornecido em muitos lugares!!!! *Vemos nas reportagens, na televisão e na internet, TODOS OS DIAS! POR FAVOR, FAÇAM ESTA MENSAGEM CHEGAR ÀS AUTORIDADES!* (...) (D, grifos nossos).

(...) postem sua indignação e vamos fazer a nossa parte *para que o governo nos enxergue.* Ministério da Saúde e demais órgãos

estaduais e municipais da saúde, nós existimos e pedimos que nos tratem com respeito, em lugar de ignorar nossas campanhas. Até quando pessoas com diabetes ficarão sem seus medicamentos em várias regiões do país? (...) Pelo diabetes. Pela saúde. Pelo respeito. #diabetes #diamundialdasaúde #OMS #DescasoDiabetesBrasil (DEN, grifos nossos).

As três postagens denunciam o desabastecimento de insumos e medicamentos para o tratamento de diabetes, problema insistentemente relatado pelos usuários nas redes sociais. Os diabéticos se mostram insatisfeitos (“indignação”) com o Estado (“governo” e “órgãos [...] da saúde”), que não garante a regularidade do acesso à assistência farmacêutica (“medicamentos e insumos”), tão vital como o ar ou o alimento. Deus parece ser mais presente na vida das pessoas e bem mais confiável e resolutivo: enquanto o Estado nega o fornecimento da insulina na quantidade necessária, Deus garante que a mãe tenha trabalho e renda para comprar a medicação essencial à sobrevivência do filho. A omissão estatal é novamente denominada descaso, como um problema constante na vida dos usuários.

Os desafios e problemas enunciados pelos ciberativistas nessas postagens, relativos ao descaso e ao descuido com as pessoas, são exemplos do que Pasche (2010) chama de fenômenos de desumanização da perspectiva dos usuários, concretizados na baixa responsabilização e na descontinuidade dos cuidados e dos tratamentos. Quando perguntam “Até quando vai o descaso?” ou “Até quando pessoas com diabetes ficarão sem seus medicamentos em várias regiões do país?”, esses usuários problematizam os modos de cuidado dos diabéticos no SUS querendo saber quem cuida de nós e com quem podemos contar:

Essa pergunta, remetida ao tema da eficácia de nossas práticas, nos interroga para o cuidado prestado para além do episódio, para além da queixa; nos interroga sobre o cuidado no tempo, questionando nossa capacidade de contrair responsabilidades pelos encargos sanitários. (...) a Humanização é uma aposta metodológica, um certo modo de fazer, de lidar e intervir sobre problemas do cotidiano do SUS. Esse método é a tríplice inclusão: inclusão de pessoas, de coletivos e movimentos sociais e da perturbação, da tensão que essas inclusões produzem nas relações entre os sujeitos nos processos de gestão e de atenção, tomados como indissociáveis. É justamente esse “movimento de perturbação” gerado pela tríplice inclusão que permite a produção de mudanças, mudanças nos modos de gerir, mudanças nos modos de cuidar (PASCHE, 2010, p. 65/66).

Ao compartilhar os problemas enfrentados no acesso aos cuidados pelo SUS, os ciberativistas usam a *internet* para produzir essa perturbação, objetivando mudanças na realidade vivenciada, transformando a indignação em esperança por meio da expressão de suas necessidades e desejos (CASTELLS, 2013). Dessa perspectiva, as publicações são a busca de acolhimento e inclusão dos diabéticos nos processos de gestão e de atenção à saúde, necessárias à produção do cuidado compartilhado a partir do reposicionamento de usuários, trabalhadores e gestores nas relações de saúde (PASCHE, 2010). Teixeira e col. (2016) apontam a constituição de ambientes virtuais colaborativos em rede como uma abertura de espaço para que as pessoas possam se comunicar, expressar as insuficiências e potências do SUS e construir coletivamente soluções possíveis. Mas, na prática, a administração pública aproveita pouco essas potencialidades das redes virtuais, recorrendo antes à gestão clássica da informação por meio da escrita estática, com o objetivo de racionalizar e acelerar o funcionamento burocrático (LÉVY, 2015).

As redes sociais ainda são usadas pelos governos para uma comunicação linear unidirecional emissor-receptor,⁸² para transmitir (poucas) informações aos cidadãos, ignorando as oportunidades de colaboração social na construção de políticas públicas e na gestão do SUS por meio da *internet* e de aproximação entre Estado e sociedade seguindo um modelo de comunicação mais interativa e flexível. Pedindo aos seguidores que “façam chegar a mensagem às autoridades”, a ciberativista mostra esse desajuste entre o impacto da cibercultura na comunicação e a racionalidade burocrática (LÉVY, 2015) e ainda a falta de escuta das demandas dos usuários pelo governo, que também não nos enxerga – como aponta o diabético no outro texto –, concorrendo para nos excluir do processo de construção da política pública.⁸³

⁸² A Rede HumanizaSUS (RHS) e a Comunidade de Práticas (CdP), plataformas digitais ligadas respectivamente à Política Nacional de Humanização e ao Departamento de Atenção Básica (hoje extinto), são exceções a essa regra e, talvez exatamente por aproximar os atores sociais da saúde, encontraram problemas para sua continuidade após o golpe de 2016, estando a CdP fora do ar há algum tempo.

⁸³ A exclusão social do processo político se intensificou após o início do governo Bolsonaro. Durante alguns anos, os ciberativistas em diabetes mantivemos um bom diálogo com a CONITEC pelo Twitter, mas o perfil do órgão (assim o como de outros setores da área de saúde), nessa e em todas as demais redes sociais, foi encerrado pelo Ministério da Saúde. A medida demonstra o desvalorização da escuta e da inclusão da sociedade na construção democrática e participativa de políticas públicas de saúde.

Por outro lado, na mesma postagem, a usuária também ressalta as redes sociais como espaços de participação social na saúde, onde os problemas vivenciados pelos diabéticos ganham visibilidade. Ao mencionar que o desabastecimento de insumos e medicamentos é retratado “nas reportagens, na televisão e na *internet*”, a ciberativista reconhece as mídias analógicas e digitais como ferramentas do controle social na luta para que o Estado cumpra seu dever de propiciar saúde aos cidadãos (GOHN, 2004). A *internet* é, ao mesmo tempo, espaço e ferramenta de participação política, servindo de vitrine onde são expostas as condições de vida dos diabéticos e de instrumento de comunicação e articulação entre os integrantes da comunidade diabética, expressão da biocidadania, que cria novos fóruns de debate político, novos objetos de contestação, novas questões para a democracia e novos estilos de ativismo (ROSE, 2007).

Ainda no mesmo *post*, a ciberativista arrola os riscos de desenvolvimento de complicações do diabetes (cegueira, amputação de membros, insuficiência renal, neuropatias) e de morte em função da omissão estatal no fornecimento dos insumos e medicamentos imprescindíveis ao controle da doença e à efetivação do direito à vida de todo cidadão, cujo desrespeito “não é um problema meu, nem seu, é nosso”. Aí, além de condutora do cuidado, a imperatividade dos riscos também concentra a produção de demandas políticas para atender a uma necessidade em saúde compartilhada entre os diabéticos. O risco de morte se transforma em desejo de vida, condicionada à continuidade do cuidado (tratamento adequado) como possibilidade de a usuária “continuar trabalhando, tendo uma vida ativa” e um convívio social com saúde. Mesmo não questionando o saber biomédico, o empoderamento individual para o autocuidado (conhecimento dos pilares do tratamento do diabetes) pode alimentar o empoderamento político, visando a transformação da relação Estado-sociedade por meio da ação coletiva. O indivíduo invisível para a sociedade e para os governos em sua subjetividade ganha visibilidade e força política no coletivo diabético, que promove o interesse comum de seus membros (ESCOREL; MOREIRA, 2009) dentro de uma proposta de gestão do sistema de saúde no tempo das suas necessidades.

Segundo Cecílio, Carapinheiro e Andrezza (2014), no acesso a serviços de saúde, há diferentes tempos, ou seja, os vários atores sociais têm diferentes modos

de viver o tempo, conforme sua posição social, seu momento de vida, suas premências internas, urgências e fragilidades. Os gestores procuram racionalizar os tempos de acesso e consumo dos serviços, os profissionais procuram viabilizar o tempo adequado para a disponibilização de tecnologias e/ou recursos que consideram imprescindíveis ao bom cuidado, e os usuários procuram rapidez no tempo de acesso ao cuidado a partir de sua perspectiva, marcada pela experiência da doença. Assim, diferenciam-se os tempos de cada ator social da saúde pelo foco nas possibilidades, no cuidado ou nas necessidades, compondo lógicas que deveriam ser complementares mas que, na prática, competem entre si, produzindo ruídos permanentes na operacionalização do sistema de saúde (CECÍLIO; CARAPINHEIRO; ANDREAZZA, 2014).

Os diabéticos apontam essa disputa entre as lógicas da gestão, dos profissionais e dos usuários, que tem como efeito a sensação de descuido e descaso do Estado para com as necessidades dos pacientes. Nas postagens associadas ao termo *SUS*, nota-se uma avaliação ambivalente do papel do sistema público de saúde na proteção, recuperação e promoção da saúde das pessoas com diabetes. Conforme sentidos encontrados nos textos, para os diabéticos, o SUS pode ser definido como (Apêndice E):

Sistema de saúde produzido por usuários e trabalhadores; governo, Estado; sistema que oferece assistência farmacêutica gratuita; sistema de saúde que não cumpre prazos para disponibilização de tecnologia aos usuários; sistema de desabastecimento de insumos e medicamentos; sistema que impactou a saúde pública no Brasil; sistema que não atende bem o diabético; sistema que oferece serviços não disponíveis na rede privada; sistema em desmonte pelo golpe; sistema que estabelece os critérios de diagnóstico e atendimento dos diabéticos, e organiza a distribuição de medicamentos; opção ao sistema privado de saúde; sistema de saúde para pobres; sistema universal.

Embora reconheçamos o valor do SUS como sistema de proteção social de todos os brasileiros, que prevê a participação dos diferentes atores sociais na sua gestão e organização, os diabéticos não nos sentimos bem cuidados por ele, mostrando que, conforme as experiências relatadas nas postagens, a materialização da potência de cuidado do SUS na prática é problemática para nós.

Nessa relação com um Estado sempre omissivo, os usuários são convocados pelos ciberativistas a se mobilizarem para construir estratégias de melhoria da assistência e atenção aos diabéticos pelo SUS, como mostram os seguintes *posts*:

Hoje comemora-se o Dia Mundial do Diabetes. Gostaria de aproveitar essa data tão especial para fazer um convite a todos os diabéticos que dependem dos insumos distribuídos gratuitamente pelo governo. Adianto que eu faço parte dessa população e estou muito indignada com o descaso do governo, pois há mais de um ano que os medicamentos estão em falta constante. Uma hora falta insulina, outra hora faltam as fitas (principalmente), outra as seringas ou agulhas, e muitas outras FALTA TUDO. (...) Não é possível que a maioria dos diabéticos e familiares não reclamem e aceitem isso numa boa. Não podemos ficar quietos. Eu mesma *já abri várias reclamações na Ouvidoria do SUS*. Mas até isso parece que não adianta mais. Por isso, e por não aguentar mais esta situação, meu convite é para fazermos um movimento em todo o país no dia 26 de novembro, último domingo do mês do Dia Mundial do Diabetes. *Pensei em irmos para as ruas. Mas também pensei em enchermos as redes sociais com vídeos e depoimentos. Disponibilizo esta página para isso. E você está onde? O que acha? Vamos encorajar esse movimento e acabar com esse descaso? Se estiver de acordo, compartilhe este post e deixe um comentário na mensagem (...)* (ETD, grifos nossos).

Entrei para as estatísticas: mais um dos que não recebem do SUS o suficiente para o tratamento do diabetes. Se já estava fazendo barulho antes, agora ficou mais sério! Mas nem eu, nem meus amigos do R-Evolução Azul, e nem os de outros *grupos que cobram das autoridades* o respeito que merecemos, conseguiremos nada se não tivermos o apoio de cada pessoa que convive com o diabetes neste país. A situação é urgente! Leiam o pequeno relato sobre o que vi hoje, e vamos gritar até que nos escutem! (...) (DEN, grifos nossos).

Nesses textos, os ciberativistas convocam a comunidade diabética a exercer controle social, a levantar a voz (“não podemos ficar quietos”, “vamos gritar”) para exigir o cumprimento do dever do Estado na garantia do direito à saúde dos diabéticos, incluindo-se como vítimas do descaso que afeta outros usuários (“eu faço parte dessa população”, “entrei para as estatísticas”), mas também como agentes de transformação (“para fazermos um movimento”, “já estava fazendo barulho antes”). Os diabéticos usam suas páginas como espaços de gestão democrática do SUS, que pressupõe o compartilhamento de poder deliberativo e a inclusão dos sujeitos na gestão e na clínica, construindo corresponsabilização (PASCHE, 2010) pelo cuidado dos usuários e pelo funcionamento do sistema de saúde. E a força do coletivo é mais uma vez valorizada como arma contra o descaso, por meio da ação de diabéticos e

familiares, de “grupos que cobram das autoridades o respeito que merecemos”, que se concretiza com o respeito ao direito ao cuidado no tempo adequado.

Além das páginas nas redes sociais e dos coletivos de usuários, reconhecidos como instrumentos de controle social, são citadas como ferramentas de luta a ouvidoria do SUS (reputada pouco eficaz) e as manifestações de rua. Ao propor a ocupação das ruas no último domingo de novembro, mês de conscientização do diabetes, marcado por eventos de celebração organizados pela indústria farmacêutica, associações de diabetes e sociedades médicas, a ciberativista toma (do poder biomédico) o Dia Mundial do Diabetes para si e para outros diabéticos e o transforma em dia de luta em defesa de direitos.

O Dia Mundial do Diabetes é celebrado em 14 de novembro, aniversário do inventor da insulina, Frederick Grant Banting.⁸⁴ Idealizada em 1991 pela IDF e pela OMS, a data foi reconhecida no Brasil em 1997 (BRASIL, 1997) e mundialmente em 2006 (UNITED NATIONS, 2006). A campanha é representada pelo logotipo da ONU, um círculo azul, que simboliza a unidade da comunidade global em resposta à epidemia de diabetes (EM DIABETES, [s.d.]). Por essa razão, e considerando que as atividades visando a conscientização e prevenção da doença são desenvolvidas durante todo o mês, ele é chamado de Novembro Azul.

No Brasil, tradicionalmente, a campanha do Dia Mundial do Diabetes era tradicionalmente promovida por grupos organizados e patrocinada pela indústria do diabetes. Mas, desde o tuitaço dos Blogueiros de Diabetes, em 2013, com a ampliação do uso da *internet* e das redes sociais como plataformas de comunicação digital independentes (CASTELLS, 2013), os usuários vêm organizando seus próprios eventos e atividades e são incentivados pelos ciberativistas que participam intensamente do Novembro Azul:

(...) O #DiaMundialDoDiabetes é a maior campanha de conscientização sobre diabetes do mundo, atingindo uma audiência global de mais de 1 bilhão de pessoas em mais de 160 países. A campanha chama atenção para questões de primordial importância para o mundo e *mantém o diabetes firmemente no foco público e político* (RRED, grifos nossos).

⁸⁴ Banting concebeu a ideia de isolar a secreção interna do pâncreas, mas John James Rickard Macleod, Charles Herbert Best e James Bertram Collip também participaram da pesquisa científica que resultou na descoberta da insulina (HEGELE; MALTMAN, 2020).

Fotos de Divulgação de Eventos do Novembro Azul, Mês Mundial do Diabetes. Escolha seu evento! *Participe do maior número de eventos que conseguir e comente cada um deles! (...)* Quer adicionar uma imagem divulgando seu evento? Mande como mensagem (...) (TDT1A, grifos nossos).

Divulgue seu evento pelo Dia Mundial do Diabetes. Vale fazer na sua escola, faculdade, no ambiente de trabalho. A ideia é mobilizar pessoas para que entendam mais sobre a doença, e para que possam saber da importância do diagnóstico precoce. *Vamos abrir os olhos da sociedade sobre o Diabetes* (HD, grifos nossos).

Hoje é o Dia Mundial do Diabetes! Que tal vestir uma roupinha azul e postar uma foto com uma frase de apoio àquele amigo que tem a doença (tipo euzinha aqui), ou ainda dizendo sobre um ponto positivo que você tirou dela? (...) Vamos deixar a rede azul pelo diabetes! (...) (ADE).

Neste mês azul vamos mostrar a carinha dos nossos doces? (...) *Mande também uma foto do seu guerreiro ou guerreira* aqui para nossa página! #novembroazul (DiD, grifos nossos).

As postagens mostram a dimensão e a importância do Novembro Azul para a comunidade diabética por manter a doença no “foco público e político”, interconectando os mundos (geográfico e subjetivo) do diabetes, e por integrar a sociedade à luta dos diabéticos pela vida, mobilizando pessoas “para que entendam mais sobre a doença” por meio das redes sociais (*on-line* e *off-line*). Ao conclamar os companheiros a “abrir os olhos da sociedade” para o diabetes, a ciberativista assume uma posição ativa em relação à atenção negligenciada aos usuários pelas instituições estatais e sociais, reivindicando maior proteção à saúde das pessoas por meio de informações sobre cuidados preventivos (“saber da importância do diagnóstico precoce”).

Nas ações mobilizadas pelas redes sociais, os ciberativistas criam “o seu evento” do Dia Mundial do Diabetes, vocalizando suas ideias e concepções sem a intermediação de representantes, numa batalha pela construção de significados sobre a data e sobre o diabetes como uma fonte de poder. Essa capacidade de desafiar o poder das instituições (no caso do diabetes, Estado e sociedades médicas) é denominada por Castells (2013) *contrapoder*, desempenhado com a reprogramação das redes de poder (financeiras, multimídias globais, da política, da produção cultural, de produção e aplicação de ciência, tecnologia e administração do conhecimento etc.) em torno de outros interesses e valores:

Os atores da mudança social são capazes de exercer influência decisiva utilizando mecanismos de construção do poder que correspondem às formas e aos processos do poder na sociedade em rede. Envolvendo-se na produção de mensagens nos meios de comunicação de massa e desenvolvendo redes autônomas de comunicação horizontal, os cidadãos da era da informação tornam-se capazes de inventar novos programas para suas vidas com as matérias-primas de seu sofrimento, suas lágrimas, seus sonhos e esperanças. *Elaboram seus projetos compartilhando sua experiência. Subvertem a prática da comunicação tal como usualmente se dá, ocupando o veículo e criando a mensagem* (CASTELLS, 2013, p. 11, grifo nosso).

Os textos mostram a ocupação das redes sociais pelos ciberativistas para as mobilizações do Novembro Azul por meio de técnicas já bastante conhecidas e usadas por outros movimentos sociais da sociedade em rede (CASTELLS, 2013), como a criação de eventos *on-line* e a configuração do perfil com um símbolo representativo do movimento (“uma roupinha azul”) para demonstrar adesão à causa. A presença nos encontros e nas discussões *on-line* também é valorizada como forma de ocupar as plataformas digitais (para “deixar a rede azul pelo diabetes”), com a participação dos usuários no “maior número de eventos” possível, e como forma de produzir mensagens comentando “cada um deles”.

O compartilhamento de experiências e de fotos dos pacientes dão corpo e vida ao Dia Mundial do Diabetes, mostram a cara do “guerreira ou guerreira” que luta cotidianamente por sua sobrevivência, dão visibilidade aos problemas que enfrentam na convivência com a doença. Usando as redes sociais como plataformas de comunicação digital, os ciberativistas produzem mensagens com potencial de alcançar diferentes receptores e de se conectar a um número infindável de redes que transmitem informações digitalizadas pelo mundo (CASTELLS, 2013).

Considerando o destaque dado pelo Dia Mundial do Diabetes (e seu respectivo mês) à vida das pessoas que se consideram invisíveis ao Estado e à sociedade durante todo o ano, é compreensível a disputa em torno da “propriedade” da celebração do Novembro Azul com a campanha (a título) de prevenção do câncer de próstata:

QUEM É O DONO DO MÊS? CÂNCER X DIABETES. Novembro Azul é o mês do Câncer de Próstata e TAMBÉM do Diabetes. Não consigo entender por que essa briga para uma doença ser a dona do mês! O dia mundial do diabetes é 14 de novembro e do câncer de próstata é

17 de novembro. (...) O mês não precisa de um dono. A gente é que precisa de informação (...) (DTR).

Me incomoda que o novembro azul seja confundido com a campanha do câncer de próstata. (...) Por que fazer tudo junto e ainda usar a mesma cor azul? Isso prejudica ainda mais o acesso às informações sobre o diabetes, que já são tão pouco divulgadas e discutidas (DiD).

Senhor deputado Rodrigo Maia. A ADJ Diabetes, Gada Cajazeiras e demais associações solicitam a marcação da sessão solene que marcará a inserção do Novembro Diabetes Azul no calendário do Ministério da Saúde oficialmente. O requerimento é n. 9.152/2018. Por isso, pedimos ajuda para as pessoas com diabetes, familiares e comunidade médica para divulgar este *post* em suas redes sociais marcando o deputado Rodrigo Maia, para que ele seja sensibilizado sobre nossa causa. Compartilhe! (RRED).

As postagens trazem posicionamentos distintos na discussão sobre “quem é o dono” do Novembro Azul. Se o primeiro *post* atribui pouca importância à questão, no segundo a usuária compartilha seu incômodo com o deslocamento do foco das atenções para o câncer de próstata que, segundo ela, ofusca a campanha de conscientização do diabetes.

O terceiro texto, embora não mencione a campanha do câncer de próstata, pede um posicionamento do Poder Legislativo (“sensibilização” do deputado federal Rodrigo Maia) no reconhecimento da pertença do mês (inserção no calendário do Ministério da Saúde). O “Novembro Diabetes Azul” seria como uma espécie de “patente” do mês para os diabéticos, que lhes garantiria maior legitimidade para as mobilizações usando o nome “Novembro Azul”. Ainda nesse texto, é possível verificar a articulação do ciberativismo com as associações de pacientes (ADJ e GADA Cajazeiras) como estratégia de luta pelos interesses da comunidade diabética. A cooperação entre ciberativistas e associações mostra que, a despeito da ampliação da ocupação do ciberespaço pelos usuários, os movimentos organizados do diabetes ainda têm um papel importante na mobilização da luta política dos diabéticos, marcando sua presença também nas redes sociais, como demonstram os achados desta pesquisa sobre as páginas de diabetes, com 27 delas correspondendo a associações de pacientes.

O ponto de convergência entre os dois relatos que mencionam expressamente a disputa em torno do Novembro Azul é a dificuldade dos pacientes para obter informações sobre o diabetes (“a gente é que precisa de informação”), assim como de

toda a sociedade (informações “pouco divulgadas e discutidas”). A informação está na base do acesso à saúde, determinando a percepção do número de escolhas pelo indivíduo, sendo o conhecimento ausente ou precário um impedimento à realização de escolhas mais adequadas a suas necessidades (SANCHEZ; CICONELLI, 2012), questão de base do empoderamento para o autocuidado em diabetes. Mas as informações também são necessárias à prestação adequada de apoio ao diabético por terceiros em situações de risco (hipoglicemia ou hiperglicemia acentuada) e à eliminação de preconceitos, determinando, portanto, um ambiente social mais ou menos acolhedor e inclusivo. Nessa demanda por mais informações, o caráter individualista do empoderamento para o autocuidado em diabetes (CYRINO, 2009) cede lugar ao empoderamento coletivo para a promoção e garantia da saúde e do bem-estar dos usuários, num processo de ação social que gera pensamento crítico sobre a realidade, favorece a construção da capacidade social e pessoal e enseja a mudança das relações de poder (PESSONI, 2012).

Na última década, a *internet* tem-se mostrado uma importante fonte de informação em saúde para a população (MORETTI; OLIVEIRA; SILVA, 2012), assumindo os pacientes uma postura proativa na discussão sobre seu estado de saúde a partir da interação com outros portadores da mesma doença pela *internet* (PESSONI, 2012). A tag *educação_em_diabetes*,⁸⁵ um dos termos mais relevantes do mapa do ciberativismo em diabetes, reúne textos que revelam as ferramentas de busca e acesso a informações na *internet* usados, produzidos e indicados aos seguidores por ciberativistas: encontros, palestras, *workshops* e simpósios sobre diabetes, além das próprias postagens.

No ciberativismo em diabetes, a proatividade dos usuários vai além da troca de experiências pessoais com o autocuidado, envolvendo também a divulgação de informações sobre opções terapêuticas (medicamentosas e não medicamentosas) para controle da doença e prevenção e tratamento de suas complicações, e ainda formas de acesso aos serviços de saúde. Tentando suprir as lacunas dos *sites* e perfis

⁸⁵ Nas publicações pesquisadas, *educação_em_diabetes* aparece como uma tag relacionada ao Dia Mundial do Diabetes, a mobilizações, a publicações com informações sobre diabetes, a blogagens coletivas, a encontros, palestras, *workshops* e simpósios sobre diabetes para profissionais e/ou pacientes (Apêndice E).

governamentais no que tange à quantidade e à qualidade⁸⁶ das informações prestadas aos cidadãos, contribuimos para o acesso dos usuários à saúde, já que a informação pode ser o diferencial entre os usos possível e real dos serviços de saúde (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

Com nossas publicações nas redes sociais, mobilizamos saberes, inteligências, imaginações e vontades, fazendo circular informações que concorrem para desenvolver a capacidade de iniciativa, inovação e reorganização (LÉVY, 2015) da comunidade diabética em torno de demandas políticas, como mostram estes *posts*:

Novembro Azul é aquele mês em que vejo diversas pessoas que nunca expõem o diabetes atualizando suas fotos de perfil, fazendo texto para agradecer o apoio dos amigos/familiares, recebendo elogios de pessoas que nem sabiam que aquela pessoa convivia com diabetes, participando de encontros que só acontecem durante esse período. (...) Nesse Novembro Azul (...) me comprometi comigo mesma a atuar um pouco mais fora desse mundo virtual! De onde veio isso? Após uma imersão em diabetes (...) em que eu e tantos outros blogueiros do Brasil todo discutimos políticas públicas, direitos, *advocacy* e mudanças extremamente necessárias para nosso país (...) (SMUDD).

Hoje é #sextazul #bluefridays, cujo objetivo é usar azul e espalhar informações de qualidade para desmistificar e educar sobre o diabetes. Mas de vdd, não é isso que vejo pelas redes sociais, poucos realmente vestem azul com o verdadeiro propósito da causa, parece mais uma grande festa. Só que não é, [diabetes] é um assunto muito sério, que envolve risco de vida. (...) Pra conseguir os insumos e medicamentos é uma luta todo mês, existem leis que não são cumpridas, falta de tudo em vários lugares do Brasil, os nossos políticos não estão nem aí para o diabetes. (...) Então, nesta #sextazul, convido todos para uma reflexão profunda: será que não existe nada mais que possamos fazer, será que não passou da hora de deixarmos a comodidade de lado e fazer algo que tenha repercussão, que abale as estruturas? (...) (JPD).

Os textos mostram o Novembro Azul como evento mobilizador dos usuários para ações políticas visando “mudanças extremamente necessárias” para a melhoria das condições de vida dos diabéticos. O primeiro *blog* de diabetes e o primeiro *blog* de uma mãe de criança diabética, assim como várias das páginas de usuários da pesquisa, foram criados em novembro. Abri minha conta no Twitter em novembro de 2013 para promover e participar do tuitaço do Dia Mundial do Diabetes. Segundo Castells (2013), o *big bang* de um movimento social começa quando a emoção se

⁸⁶ Algum tempo depois do início do governo Bolsonaro, a página do Ministério da Saúde alterou suas informações sobre diabetes, divulgando erros crassos na explicação dos tipos da doença (um deles dava o DM1 como hereditário e prevalente em 90% dos portadores, o que na verdade se aplica ao DM2), levando ao envio de ofício pela SBD ao MS para corrigi-los. Também entrei em contato com uma amiga da CONITEC, que se comprometeu a comunicar os erros à Assessoria de Comunicação do MS.

transforma em ação. O Novembro Azul pode ser considerado o *big bang* do movimento de diabetes, que transforma afetos em ação promovendo a constituição tecnológica e cultural de comunidades instantâneas de prática transformadora (CASTELLS, 2013), ilustrados nesta pesquisa pelas mobilizações encontradas nas páginas dos usuários.

As postagens também mostram a conexão e a interação entre o ciberespaço e o espaço urbano (CASTELLS, 2013), num estilo híbrido de ativismo (cara a cara e digital), característico dos movimentos sociais na atualidade (MCCAUGHEY, 2014). Ao mencionar o compromisso de maior atuação “fora desse mundo virtual” e questionar sobre algo “mais que possamos fazer” (além de nossas mobilizações *on-line*), as usuárias ressaltam a necessidade de articular as atividades *on-line* e *off-line* para obter resultados práticos (“que tenha repercussão”), para transformar o mundo físico (“que abale as estruturas”) com a conquista e a garantia de direitos por meio de políticas públicas de saúde.

Segundo McCaughey (2014), a *internet* é uma ferramenta para os movimentos sociais, não uma substituta da ação “real”. A socióloga aponta que o ciberativismo combina-se com muitas formas de organização e de protesto da era analógica, observando-se, no entanto, mudanças sociais e políticas apresentadas por novas formas de luta e de protesto, resultantes do impacto provocado pelas novas mídias sociais. Essa combinação entre diferentes formas de luta política das eras analógica e digital aparece em inúmeras postagens que abordam dispositivos de controle social na saúde (re)conhecidos pelos diabéticos. O Quadro 3 apresenta os dispositivos institucionais e não institucionais de participação e controle social encontrados nas postagens associadas aos termos dessa dimensão de análise.

Quadro 3 – Dispositivos de participação e controle social mencionados nas páginas de diabetes dos usuários

Institucionais	Não institucionais
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ações judiciais ▪ Audiências Públicas ▪ Consultas Públicas ▪ Conselhos de Saúde ▪ Controladoria Geral da União ▪ Ouvidoria do SUS ▪ Poderes Executivo, Legislativo e Judiciário 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Abaixo-assinados/petições <i>on-line</i> ▪ Associações de pacientes ▪ Manifestações de rua ▪ Mídias digitais e analógicas ▪ Protestos (<i>on-line</i> e <i>off-line</i>) ▪ Redes sociais (<i>on-line</i> e <i>off-line</i>) ▪ Sociedades médicas

Seguem-se postagens que mencionam alguns desses dispositivos:

Acho que a pior parte dessa nossa relação com o governo e a distribuição de medicamentos e insumos é nossa posição COVARDE, como se eles nos fizessem O FAVOR de fornecer essas coisas. Fazer uma pessoa passar horas esperando como se não tivesse mais nada pra fazer na vida, como se tivesse a obrigação de passar por isso pra receber algo que é DIREITO DO CIDADÃO E DEVER... DEVER DO ESTADO... e não favor, gente! Nós temos que infernizar a ouvidoria... (...)(MFDi).

Em razão do grande número de reclamações dos usuários, a Prefeitura de São Paulo abriu uma consulta pública para receber manifestações das pessoas com diabetes que usam glicosímetros para o cuidado em saúde. A princípio, parece uma ideia interessante abrir o processo licitatório ao controle e participação social. Mas essa consulta pública, da forma como está sendo conduzida, parece ser um novo problema. Tudo indica que é um cavalo de Troia ofertado pela Prefeitura às pessoas com diabetes de São Paulo, uma falsa abertura do processo de aquisição de glicosímetros ao controle social, uma arma contra os próprios usuários como argumento de suporte de uma decisão não aprovada pela população (DD).

Nesta data aconteceu em São Paulo a votação do Projeto de Lei n. 106/2016, que dispõe sobre a proibição de venda de glicosímetros que não estejam identificados com o selo do INMETRO ou laudo emitido pelo IPEM (Instituto de Pesos e Medidas) do estado de São Paulo (...). Esse projeto é de extrema importância, pois será o primeiro passo para que o governo de São Paulo, na hora da licitação, não aprove somente os glicosímetros que tenham o menor preço, mas sim aqueles que tenham aprovação de um órgão competente e que apresente o valor da glicemia condizente com o resultado de referência. Dessa forma, a pessoa com diabetes terá segurança para agir corretamente, não colocando sua vida em risco como consequência de hipoglicemias ou hiperglicemias não detectadas adequadamente. (...) A ideia é levar esse projeto para todo o país!! (...) Por essa razão, mandamos emails para os deputados da comissão responsável pela votação. Lotamos a caixa postal de todos os deputados antes da votação. O resultado? A VOTAÇÃO FOI FAVORÁVEL (...) (SuD).

Está super comum DIABÉTICOS entrarem na JUSTIÇA exigindo do governo que FORNEÇA GRATUITAMENTE tratamentos diferenciados para a doença, como bombas de insulina e insulinas de longa duração. VOCÊS ACHAM QUE OS GOVERNANTES IAM DEIXAR BARATO? Veja nessa reportagem qual a estratégia do governo mineiro para BARRAR esse tipo de ação (Dc).

HOJE FOI DIA DE PROTESTO !!!! Grupo DOCES GUERREIROS DAS ALAGOAS foi à rua em busca de seus direitos pelo recebimento de insumos e medicamentos que não estão sendo fornecidos pelo governo do estado de Alagoas (BJD).

Os textos discutem a relação entre a gestão do cuidado e da vida dos diabéticos e a participação social na organização da oferta de ações e serviços do SUS, onde é possível retomar as questões da disputa entre os tempos da gestão e dos usuários

(que passam “horas esperando” por atendimento), da desconfiança (“cavalo de Troia” da prefeitura, glicosímetros mais baratos, e governo que não “deixa barato”) e da omissão estatal na continuidade do cuidado (“insumos e medicamentos que não estão sendo fornecidos”). Para enfrentar os problemas relatados, os ciberativistas enfatizam o uso dos dispositivos de participação social institucionais e não institucionais (“temos que infernizar a ouvidoria”, “grande número de reclamações dos usuários”, “lotamos a caixa postal de todos os deputados”, entrar na justiça e ir para as ruas) assumindo uma posição mais ativa (e menos “covarde”) “em busca de seus direitos”.

Além de divulgar os dispositivos de participação social no SUS, as publicações também discutem, questionam e analisam essas ferramentas, buscando a cogestão do sistema e a construção de uma esfera pública democrática, por meio da interação entre a sociedade civil e os mecanismos político-institucionais permeáveis às demandas (FLEURY, 2003). A disponibilidade total do usuário ao sistema, ficção construída para atender ao “tempo das possibilidades da gestão” referido por Cecílio, Carapineiro e Andrezza (2014), é questionada pela ciberativista, que procura resolver o problema da espera acionando a ouvidoria do SUS. No outro texto, o formato e o conteúdo da consulta pública também são questionados por não atender aos interesses dos diabéticos paulistanos.⁸⁷ Até mesmo a judicialização da saúde (“está super comum” entrar na justiça) é problematizada para debater a real necessidade de terapias não integrantes dos protocolos do SUS (“tratamentos diferenciados”) e a solução encontrada pela gestão para “barrar esse tipo de ação”, pela qual muitos usuários reivindicam seus direitos. Discutindo essas questões em suas publicações nas redes sociais, os ciberativistas reconhecem e expressam suas queixas e organizam a resistência por meio das TIC disponíveis, portáteis e participativas (MCCAUGHEY, 2014), criando um espaço público de deliberação que se torna um espaço político (CASTELLS, 2013).

⁸⁷ Na época, os usuários estavam insatisfeitos com a troca da marca do glicosímetro oferecido pelo SUS. Segundo relatos nas redes sociais, havia grandes disparidades entre o resultado apresentado por esses aparelhos e os demais, e ainda casos de hipoglicemia grave devido à aplicação de mais insulina em função do resultado incorreto do teste de glicemia. Antes desse problema, no início de 2017, houve um desabastecimento de fitas medidoras em quase todas as Unidades Básicas de Saúde do município por quase seis meses. Questionado sobre o motivo do problema numa reunião do Conselho Municipal de Saúde de São Paulo, o então secretário alegou um problema de licitação, argumento que repetiu um mês depois – agora sobre a falta de seringas – numa audiência pública na Câmara Municipal de São Paulo, onde reapresentei meu relato e também não obtive uma resposta resolutiva do gestor municipal.

Embora o ciberespaço seja hoje o ambiente preferencial dos diabéticos para discutir os problemas do sistema de saúde brasileiro, as ruas não perderam sua importância como espaço de manifestação de queixas e demandas políticas, como mostra o *post* de uma usuária alagoana. Com o compartilhamento da mobilização nas redes sociais, o debate subjacente ao protesto (problemas da assistência farmacêutica) tem continuidade nas páginas dos ciberativistas. Nessa e em outras ações híbridas similares, verifica-se o papel dos espaços de participação nas duas dimensões referidas por Escorel e Moreira (2012): a do protesto em si, que congrega os esforços daqueles diretamente envolvidos na situação, e a do registro e debate da mobilização nas redes sociais, que compreende a construção e a difusão de uma cultura participativa promotora de interação com outras pessoas que podem contribuir de alguma forma para a conquista dos objetivos, por exemplo, compartilhando as publicações.

Apesar das vantagens da difusão e da amplificação de demandas, o uso das redes sociais como canal preferencial de veiculação de nossas queixas também pode não ser adequado à consecução do objetivo de “fazer o SUS funcionar” quando não for acompanhado de recurso aos canais institucionais. Nos grupos de diabetes do Facebook, é bastante comum encontrar reclamações de desabastecimento de insumos e medicamentos, assim como observações dos próprios usuários sobre a necessidade de registro formal dos problemas para comunicá-los a quem de direito.

Nesse sentido, observam-se algumas iniciativas de ciberativistas divulgando canais formais para reclamações, além de informações sobre modos de participação social no SUS ou sobre “direitos diabéticos”:⁸⁸

Amigos, estamos com uma ação para registrar essa falta de insumos que está assustadora. Nossas reclamações nas redes sociais não fazem parte das estatísticas, vamos reclamar na ouvidoria do SUS de seu estado ou município. Esse *link* é da ouvidoria do estado de São Paulo. Vamos mostrar nossa força. Compartilhem e coloquem nos comentários o *link* do seu estado ou município. <http://portal.saude.sp.gov.br/ses/perfil/cidadao/homepage/acesso-rapido/ouvidoria-na-saude> (DVBM).

Em novembro, faltou cânula, em fevereiro lancetas e em março fitas. E aí, vou chorar? Não! Já estou fazendo minha parte. Acionamos o advogado e a ouvidoria do SUS. Só vamos melhorar os serviços de saúde quando fizermos o nosso papel, que é cobrar dos órgãos

⁸⁸ Expressão criada pelo diabético e advogado Lucas Duarte, da página Diabéticos da Ilha.

responsáveis nossos direitos de maneira efetiva. Estamos aí na reportagem! (JPD).

OU VOCÊ RECLAMA ONDE TEM QUE RECLAMAR, OU NADA VAI MUDAR. TENHA SEU NÚMERO DE PROTOCOLO. O controle social no Sistema Único de Saúde (SUS) é exercido de diversas formas, que vão desde as formas colegiadas de participação através dos conselhos e conferências de saúde até uma ação individual, onde o cidadão exerce sua cidadania quando procura a gestão dos serviços reivindicando os seus direitos. (...) A ouvidoria é um serviço que tem como principal atribuição o acolhimento das manifestações dos cidadãos (...). Mais que isso, a ouvidoria tem papel relevante na identificação das necessidades e demandas sociais, tanto na dimensão coletiva quanto na individual, transformando-as em suporte estratégico das decisões no campo da gestão. É a participação individual que transforma o coletivo. FONTE: http://www.saude.rj.gov.br/site/arq/Relatorio_Ouvidoria_SES_RJ_2015.pdf (EMFD).

A Lei n. 11.347/2006 dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e ao monitoramento da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos. Saiba mais sobre a lei: <http://bit.ly/YSEtNa>. E, se tiver dúvidas sobre sua aplicação, Disque Saúde 136 (...) (RRED).

Os textos mostram as inúmeras formas de participação social identificando “nosso papel” como atores sociais que buscam o aperfeiçoamento do SUS (“melhorar os serviços de saúde”), de modo que atenda às necessidades dos diabéticos e acolha suas queixas e demandas. Além das ações híbridas *on-line/off-line*, as publicações mostram outros arranjos participativos, institucionais e não institucionais (ouvidoria e imprensa), individuais e coletivas (ouvidoria e conselhos/conferências).

Há dez anos, a ouvidoria não era tão conhecida pelos diabéticos como espaço formal de reclamação dos usuários (“onde tem que reclamar”). Para divulgar esse canal institucional, em 2013, o Blogueiros de Diabetes promoveu uma blogagem coletiva⁸⁹ sobre a ouvidoria abordando-a de diferentes perspectivas. A ideia era ampliar o conhecimento dos pacientes sobre o funcionamento do SUS e de seus canais de diálogo com a população, favorecendo a defesa de direitos. Essa estratégia aparece nos *posts* destacados, que informam sobre serviços a diabéticos disponíveis no SUS (“distribuição gratuita de medicamentos e materiais” e “programas de

⁸⁹ Na blogagem coletiva, o grupo escolhe um tema a ser discutido pelos ciberativistas, que publicam textos, imagens ou vídeos abordando o assunto com seu enfoque pessoal. Na blogagem coletiva da ouvidoria de 2013, redigi um *post* ressaltando a importância da ferramenta, mas também discutindo seus pontos frágeis e sugerindo soluções para os problemas apontados (acessível em: <https://redehumanizausus.net/80435-136-a-ouvidoria-do-sus-que-ouve-pouco/>).

educação”) e sobre as formas de comunicar problemas do sistema de saúde aos gestores. Promovendo o acesso à informação e conhecendo a lógica do sistema, sabendo onde encontrar e usar seus serviços, decodificando sua forma de organização, atribuindo-lhe valor de uso ao responder às nossas necessidades de cuidado em saúde, reconhecendo seus benefícios e colocando-nos como seus atores políticos, conquistamos e contribuimos com a apropriação social do SUS (MALVEZZI e col., 2021) pela comunidade diabética.

Mas nem assim logramos a regularização da assistência farmacêutica do SUS. Diante do atendimento apenas parcial – e às vezes nem isso – de seu direito à saúde, os usuários desenvolvem estratégias para suprir as deficiências do sistema:

(...) José Loreto.⁹⁰ Se ele, que tem condições de comprar, tá reclamando, imagine a gente que vive à espera do SUS, que todo mês ficamos preocupados se no dia de pegar insumos terá por completo (o que nunca tem), *que ficamos doidas nos grupos atrás de doações e trocas*, e que ainda conseguimos (graças a Deus) ajudar quem, assim como nós, precisa tbm. Abaixo o tratamento do #joseloreto. O tratamento do meu filho custa muito mais que o dele, e infelizmente dependemos desse governo. E quando você não tem insumos, como faz o tratamento? Na realidade, o governo prefere tratar sequelas do que evitar (...) (DTDB, grifos nossos).

(...) São inúmeros desabafos, centenas de reportagens (...) sobre a falta de insumos na rede de saúde pública do Brasil como um todo. Diabéticos estão sem tiras, sem medicamentos, sem cateteres e o pior: SEM INSULINA. (...) Esse líquido é vital, é essencial, é primordial e é insubstituível. Depender de um frasquinho de insulina para determinar se você estará vivo ou morto daqui a uns meses não deveria ser um problema que a gente teria que pensar em como resolver! O governo TEM OBRIGAÇÃO de fornecer e (...) nós sabemos que isso não vai mudar o fato de os estoques estarem vazios nos postos de saúde. E é com essa frustração que eu peço a todos os meus leitores: DIVIDAM O PÃO! Ou melhor: dividam os seus insumos! (...) vamos NOS UNIR E NOS AJUDAR. Pq, se depender do governo, estamos na merda (...) (DTR).

(...) Há mais de um ano iniciei um formulário chamado Mapa do Descaso Diabetes Brasil (bit.ly/mapadodescaso), que busca reunir depoimentos para que eles sejam encaminhados às autoridades. (...) Aqui <bit.ly/tudosobreomapa> tem as postagens que fiz sobre os dados e metas que gostaria que fossem atingidas. Se quiserem ajudar, fico à disposição! (ADE).

⁹⁰ Ator de televisão e portador de diabetes tipo 1 que se tornou um ícone de campanhas envolvendo a doença.

Nesses excertos, também se verifica a falta de confiança no Estado em função das falhas recorrentes no fornecimento de insumos e medicamentos. Há muitos relatos nas páginas abordando o problema, vivenciado “na rede de saúde pública do Brasil como um todo”. Aqui, a insegurança em relação ao futuro e o medo das complicações do diabetes são amplificados pelo receio de a pessoa não receber do SUS todos os materiais e medicações para o controle glicêmico. Há alguns anos, comecei a notar a elevação da minha glicemia sem explicação num certo período do mês, descobrindo, depois de analisar o contexto dessas elevações, que elas ocorriam alguns dias antes da data marcada para retirada dos meus insumos de diabetes. O medo de não receber os sensores de monitorização contínua, essenciais (no meu caso) à redução de hipoglicemias graves, alterava a glicemia.

A repetição dos “inúmeros desabafos” sobre o desabastecimento de insumos e medicamentos pode dar a impressão de um ciberativismo marcado pela medicalização da saúde. No entanto, o que mostram esses *posts* que reclamam das falhas da assistência farmacêutica com os diabéticos é que, ao contrário, a descontinuidade do cuidado e a persistência de um problema que pode determinar “se você estará vivo ou morto” é que impede a discussão mais profunda de outras questões relativas à saúde e à oferta do SUS para sua proteção e garantia.

Para enfrentar o desabastecimento (muito mais regular que nossa glicemia), os diabéticos exploram alternativas para conseguir acesso aos insumos e medicamentos que lhes faltam. As postagens mostram duas estratégias: a coleta de dados visando acionar o poder público (“as autoridades”) para atingir o objetivo (metas) de melhorar a atenção e o cuidado aos diabéticos pelo SUS e a troca ou doação de insumos entre pacientes. Mas, enquanto uma visa a atuação estatal, a outra desconsidera o Estado como parte da solução (“o governo prefere tratar sequelas”, “se depender do governo, estamos na merda”).

O Mapa do Descaso é uma ferramenta de participação social no SUS criada no Novembro Azul de 2015 pela diabética e jornalista Luana Alves (blog A Diabetes e Eu), que, procurando intervir na situação concreta e histórica em que vive, acaba se construindo como sujeito social (ESCOREL; MOREIRA, 2012) que atua para influenciar a política pública de saúde para diabéticos. Já os grupos *on-line* de trocas e doações são experiências de *ação direta*, tática originária do movimento anarquista

pela qual ativistas dirigem suas ações a evitar ou fazer cessar a situação que objetam (JORDAN, 2002), mas que se restringem, nesse caso, à solução pontual e individual dos problemas de cada usuário com a assistência farmacêutica. Ainda assim, e tendo em vista os riscos representados pela falta de acesso a insumos e medicamentos “primordiais” e “insubstituíveis”, essa parece ser uma estratégia válida, senão a única possível em muitas situações em que os diabéticos se veem em risco de vida.

As trocas e doações são articuladas por meio de grupos de pacientes hospedados no Facebook ou no WhatsApp, alguns específicos para esse fim.⁹¹ Os pacientes trocam produtos e materiais de uso contínuo (insulinas, fitas medidoras, cateteres e reservatórios de bomba de insulina, entre outros) de seu estoque pessoal, produzido, por exemplo, a partir da ampliação da quantidade necessária em receita médica, do uso do material acima do limite de tempo recomendado pelo fabricante. Os insumos e medicamentos excedentes são usados para trocar por outros, que o diabético não logrou receber pelo SUS onde reside. Nos casos mais dramáticos, as pessoas reduzem as doses de insulina recomendadas pelo médico para produzir o “estoque de troca”, ou, quando a quantidade fornecida pelo SUS é insuficiente (como menciona uma mãe num *post* anterior), para que o medicamento dure o mês inteiro.

O acesso à insulina, que integra a lista de medicamentos essenciais da OMS, é um problema mundial. Globalmente, uma a cada duas pessoas insulino-dependentes não consegue acesso ao hormônio em função de seu alto preço (EWEN e col., 2019), que concorre para o desvio de recursos do orçamento dos sistemas de saúde e para gastos extras para as próprias pessoas com diabetes (BERAN; HEMMINGSEN; YUDKIN, 2019). O acesso inadequado à insulina tem efeitos substanciais na morbidade e mortalidade por diabetes no mundo todo, mesmo em países de alta renda como os EUA, onde o alto custo das insulinas – dada a não regulação do preço dos medicamentos pelo governo – vem sendo tratado como uma crise (ACTION..., 2020):

⁹¹ Há algum tempo, os grupos de trocas e doações de medicamentos foram proibidos pelo Facebook, sob a alegação de mudanças na política da rede social para a proteção da saúde de seus usuários. Em julho de 2021, uma usuária postou um pedido de doação de insulina glargina no grupo do Facebook Diabetes-Ação Pró-Insumos Brasil, mas a publicação foi automaticamente removida pela plataforma com o pretexto de violação a seus termos de uso. Contestei a remoção, mas o *post* continua suspenso da página do grupo.

Enquanto no Brasil enfrentamos a falta de insumos e de insulina, nos EUA a briga é por causa do aumento de preço da insulina humalog. Como faz quem não pode pagar?! Para (...), mãe de três jovens com diabetes tipo 1, não há escolha: toma insulina ou morre. É a realidade de todos nós que dependemos de insulina pra viver. Por aí sentimos que o problema é mundial, o enfrentamento por um tratamento de diabetes digno e com qualidade de vida pra todos. Um dia conseguiremos. Enquanto isso, [o jeito] é não desistir e continuar essa luta com empatia pela causa diabetes. Eu acredito num futuro melhor! (JPD).

Crise na Venezuela. Meu coração quase despedaça ao ver o desespero de quem precisa de insulina para sobreviver... Pensar que são tantos diabéticos pelo mundo afora passando dificuldades!!! 🥺🥺🥺 Está vendendo o cabelo porque Andrea, a filha mais velha de 8 anos, tem diabetes e a família precisa juntar dinheiro para comprar a insulina que ela usa três vezes ao dia. Faz três dias que a menina não toma a injeção. Não tem remédio, é muito difícil, diz Laura. As pessoas estão morrendo na Venezuela porque não conseguem os medicamentos. (...) Agradeço a Deus todos os dias, nesses 39 anos já passei por muitas dificuldades (não tenho vergonha de dizer isso), atualmente [venho] quase fazendo o milagre da multiplicação de cateteres, insulinas, fitas, mas nunca me faltou nada... (...) #insulina #insulin #insulinodependente #venezuela #insulinaévida #tristeza #sofrimento (CFD).

Nas postagens, as ciberativistas situam a dificuldade de acesso a insulina como um problema além-fronteiras (“diabéticos pelo mundo afora passando dificuldades”) que afeta muitos de “nós que dependemos de insulina para viver”, tanto em sistemas públicos de saúde (como é o caso do Brasil) quanto nos privados (a exemplo dos EUA), com capacidade de suscitar debates inusitados nesse grupo, como foi o caso da crise na Venezuela, país onde a falta de insulina também ganhou contornos dramáticos. Embora não indiquem um fator responsável pelo problema globalizado (por exemplo, o sistema capitalista, o imperialismo etc.), as usuárias deslocam o foco do governo e do SUS, que aparecem nos outros textos como os principais responsáveis pelo *descaso* no Brasil. Não questionam, todavia, o poder da indústria farmacêutica, tampouco o embargo econômico que obsta a comercialização interna da insulina no país *hermano*.

Um fator que dificulta o acesso à insulina é o oligopólio da sua produção e comercialização no mercado mundial, dominado por três grandes empresas (a estadunidense Ely Lilly, a dinamarquesa Novo Nordisk e a francesa Sanofi), prejudicando sua disponibilidade em países de média e baixa renda (ACTION..., 2020). Segundo o relatório *Insulin Prices Profile* (HAI, 2016), que analisou dados sobre os

custos (públicos e privados) das insulinas em mais de 26 países entre 1996 e 2013, não houve grande variação do preço ao longo dos anos, mas os países de baixa e média renda pagam mais pelo medicamento. O relatório ainda conclui que a insulina é mais cara que os medicamentos de outras DCNT, o que mostra a necessidade de mais ações para conter seu preço e mais empenho dos governos para garantir sua acessibilidade aos pacientes diabéticos.

Poucos ciberativistas debatem ou questionam esse oligopólio como fator de acesso às insulinas no Brasil ou sabem que entre 1978 e 1983 a parceria entre a empresa brasileira Biobrás (incorporada pela Novo Nordisk em 2001) e a Lilly era responsável pelo fornecimento de 95% das insulinas circulantes no território nacional (RODRIGUES, J. M., 2018). Reproduzindo a “cooperação” dos grupos organizados com a indústria farmacêutica, os usuários apresentam em suas páginas os produtos oferecidos pela indústria do diabetes,⁹² encontrando-se nas páginas dos usuários referências⁹³ às empresas Medtronic (584 publicações), Roche (357), Abbott (160), Sanofi (107), Lilly (88) e Novo Nordisk (54), entre outras. Esse fato demonstra o uso das páginas dos usuários como espaço publicitário da indústria do diabetes, que encontra nos diabéticos representantes comerciais mais que legitimados a atestar a qualidade de seus produtos. Além da cooptação de nossas experiências práticas com a doença para uso comercial das empresas, essa “parceria” pode comprometer a autonomia e a objetividade de nossa atuação política, reproduzindo os mesmos riscos a que estão sujeitas as organizações não governamentais de saúde (como as associações de diabetes) financiadas por essas corporações (JACOBSON, 2005).

No Brasil, o acesso às insulinas humanas NPH e regular é garantido pelo SUS desde 2007, por força da Lei Federal n. 11.347/2006 e da Portaria n. 2.583/2007, do Ministério da Saúde. As insulinas análogas de ação rápida e prolongada têm sido historicamente judicializadas no SUS, constando dez delas entre os 20 medicamentos

⁹² Em geral, as empresas e as associações de pacientes nos enviam *releases* por e-mail para publicação em nossos *blogs* e páginas nas redes sociais. São textos informativos sobre questões relativas ao cuidado e à prevenção de complicações do diabetes, com propaganda velada de algum produto para o tratamento da doença.

⁹³ O número de referências é maior, considerando que na busca feita nas postagens não retornam os resultados relativos às *tags* com o nome das empresas e eventuais erros na grafia de seu nome comercial.

mais demandados no estado de São Paulo em 2015 e sendo o diabetes objeto de 17,37% das ações judiciais no mesmo ano (ALIGIERI, 2017b).

A judicialização da saúde visando a obtenção de tratamento para o diabetes é retratada da seguinte forma nas postagens:

Hoje reunimos pessoas que estão lutando pelo seu tratamento do diabetes tipo 1 na Praia de Copacabana no Rio de Janeiro. Faltam insulinas análogas e insumos para que possamos viver e cuidar do diabetes adequadamente. A Justiça nos garante o tratamento, porém o governo do estado do Rio de Janeiro e a prefeitura do Rio de Janeiro não vem cumprindo sua responsabilidade há um ano. Vivemos de doações e de bloqueios de verba nas contas do estado e prefeitura. Isso precisa acabar. Precisamos de um protocolo que nos garanta o tratamento adequado e políticas públicas que apoiem a educação em diabetes. Sem isso, nosso futuro é incerto (...) (HD).

(...) Sabemos o quanto está difícil receber nossos insumos corretamente. Para tentar garantir o tratamento adequado ou de alto custo, muitas pessoas recorrem à justiça. Mesmo aqueles que conseguem garantir o direito de receber seus insumos através de determinações judiciais não os têm recebido corretamente e mensalmente (...) (CFD).

(...) A CONITEC – Comissão Nacional de Tecnologias no SUS NÃO É favorável à implantação da Bomba de Infusão Contínua de Insulina para pacientes com diabetes tipo 1. Pode isso? Eles parecem não conhecer os benefícios dessa tecnologia. Vamos responder ao questionário com atenção para que eles saibam o quanto essa tecnologia é importante e ajuda pacientes portadores de diabetes tipo 1. É só entrar no *link* abaixo, responder e enviar. Repassem aos amigos e familiares. Quanto mais gente a favor se manifestar, maiores serão as chances de conseguirmos essa incorporação tão importante, *evitando assim os inúmeros e longos processos administrativos e judiciais* (DSM, grifo nosso).

As ações judiciais são tratadas nesses textos como ferramentas institucionais para o reconhecimento do direito integral à saúde (“a justiça nos garante o tratamento”), mas elas não garantem sua efetivação. Os relatos corroboram os achados da pesquisa de Capiberibe (2019) no que tange à decepção e à frustração dos usuários que judicializam o SUS, tendo em vista que as decisões não garantem a integralidade do cuidado, ou seja, não resolvem completamente a vida daqueles que recorrem ao Poder Judiciário. A judicialização não é a opção desejada por nenhum jurisdicionado; muitos de nós vestimos essa “pele” por estarmos apartados da construção da política de saúde ou por desconhecer os caminhos de acesso aos serviços do SUS, devendo as ações judiciais ser lidas como um grito de alerta de usuários carentes de maior cuidado pelo Estado (ALIGIERI, 2017b). A solução para “os inúmeros e longos

processos administrativos e judiciais” é a incorporação da tecnologia demandada judicialmente ao SUS, como aponta a ciberativista em sua postagem.

As insulinas análogas de ação rápida e prolongada foram incorporadas ao SUS para o tratamento de pessoas com DM1 em 2017 e 2019 (BRASIL, 2017a, 2019a). Mas, passados dois anos da incorporação ao SUS, o análogo de insulina de ação prolongada ainda não está disponível para os usuários, em função do preço do medicamento para o sistema público de saúde.

A incorporação dos análogos de insulina foi amplamente debatida nas redes sociais pelos ciberativistas em diabetes, que participaram ativamente de todos os contextos da política na construção das linhas de cuidado para diabetes, em especial a de DM1. Os excertos a seguir relatam eventos que contaram com a mobilização dos usuários em defesa da incorporação e disponibilização das insulinas análogas pelo SUS:

Somos 12 milhões de motivos não teóricos para a incorporação dos análogos de insulina no SUS – 3 propostas participativas a todos os diabéticos: (1) Instar pelas redes sociais as associações médicas para que (...) reforcem a importância da diminuição das hipoglicemias noturnas como fator suficiente à incorporação e, ainda, para que elaborem textos explicativos sobre os relatórios da CONITEC para nós, pacientes leigos, (2) Enviar nossos relatos pessoais contando a diferença que os análogos de insulina fizeram na vida de cada um (...) (3) Tuitaço “Somos 12 milhões de motivos para a incorporação dos análogos”, enviando nossos relatos via twitter ao Ministério da Saúde (@minsaude) como forma de apoiar a incorporação (...) (DD).

A briga por tratamentos de maior qualidade para as pessoas que convivem com o diabetes segue forte! Mais uma consulta pública da CONITEC no ar. Dessa vez, pela incorporação dos análogos de insulina de ação rápida nos protocolos de atendimento do SUS para as pessoas com diabetes tipo 1. Ué, mas isso tudo só para incluir um novo tipo de insulina? Não. Isso tudo para dar a quem precisa a chance de ter um tratamento que garante uma vida melhor, menos hipoglicemias, e maior controle do diabetes, evitando as tão temidas complicações. É rápido, fácil, e até o dia 17/10. Post com mais detalhes e os links para o Relatório e o Formulário da consulta a um clique... vai lá!! (IP).

Mobilização nas Redes Sociais! AGORA! (...) De acordo com a Lei n. 12.401/2011 e com o Decreto n. 7.646/2011, os análogos deveriam estar disponíveis nas UBS a partir de hoje, 22/08/17, mas até o momento nenhuma providência foi tomada pelos órgãos competentes do governo para fazer cumprir nosso direito. Vamos nos unir e cobrar respostas do Ministério da Saúde acerca da efetivação de um direito reconhecido na Portaria n. 10/2017, da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, do Ministério da Saúde, mas completamente ignorado na prática. Compartilhem em suas redes sociais, Twitter, FaceBook e Instagram esta mensagem e marquem 🙌

@minsaude, usando a tag #analogosjá: 📌@minsaude Queremos notícias sobre a negociação de preços dos análogos de insulina #analogosjá, 📌@minsaude Queremos o PCDT de análogos de insulina para todas as pessoas com DM1 #analogosjá, 📌@minsaude Queremos a inclusão dos análogos de ação rápida na RENAME 2017 #analogosjá, 📌@minsaude Cadê os análogos de insulina das pessoas com diabetes tipo 1? #analogosjá (D).

As postagens referem-se a dois momentos do processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) para o tratamento de pessoas com diabetes. O primeiro e o segundo textos abordam respectivamente, as primeiras Consultas Públicas da CONITEC sobre incorporação dos análogos de insulina para DM1 e DM2 e o processo de avaliação da incorporação de análogos de ação rápida para DM1 em 2017. O terceiro retrata a etapa posterior à inclusão da insulina análoga de ação ao SUS. Em todos eles, nota-se a valorização da participação da comunidade diabética como fator preponderante na conquista e efetivação de direitos. Nessas mobilizações *on-line*, que consolidam a ideia da política pública como construção social, os diabéticos são interlocutores em rede articulados em pautas sinérgicas, que ganham voz e visibilidade nas redes sociais (DESLANDES, 2018).

O primeiro *post* apresenta “propostas participativas” que, embora se dirijam a atores sociais diferentes (profissionais de saúde, pacientes e Ministério da Saúde), envolvem a atuação dos usuários, colocando-os como protagonistas das mudanças pretendidas. A participação social institucional por meio de consulta pública é articulada à forma não institucional, com o envio de relatos no Twitter, mostrando a experimentação de várias práticas democráticas que concorrem para a deliberação pública ampliada e para o adensamento da participação (SANTOS, B.; AVRITZER, 2002) na construção da política pública de saúde.

Já o segundo texto destaca a incorporação como possibilidade de aperfeiçoamento da atenção e da assistência universal, ressaltando que o direito a ser conquistado não se restringe à disponibilidade de um novo tipo de insulina aos portadores de diabetes tipo 1, mas à possibilidade de um tratamento condizente com o cuidado necessário a uma vida mais plena e com menos risco de desenvolver complicações da doença. Ainda que as denúncias de desabastecimento de insumos e medicamentos, tão recorrentes nas postagens dos diabéticos, cause a impressão de que esse seria um grupo voltado apenas à assistência farmacêutica, a ciberativista aponta que a insulina não é o fim, mas o meio para percorrer um caminho qualificado

e facilitado de acesso aos serviços da rede conforme o diagnóstico e a terapêutica prescrita (SANTOS, L.; ANDRADE, 2011), que constituem o campo de necessidades dos pacientes crônicos para a integralidade do cuidado (MALTA; MERHY, 2010).

A terceira postagem traz a campanha de maior relevo no *corpus* da pesquisa, mobilizada nas redes sociais com a *hashtag* #analogosjá par cobrar a disponibilização dos análogos de insulina de ação rápida após sua incorporação ao SUS para pessoas com diabetes tipo 1. Chama atenção o detalhamento dos procedimentos a serem adotados para disponibilização da insulina no SUS, numa sequência que inclui publicação da portaria de incorporação, elaboração do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), inclusão do medicamento na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) e pregão para aquisição do produto. Segundo Weible e col. (2012), o desenvolvimento de conhecimentos sobre os subsistemas políticos é crucial na formação e influência de agendas políticas, tendo em vista que, em geral, os resultados almejados exigem atenção ao funcionamento do processo político. A ciberativista não pede genericamente a disponibilização do medicamento, mas exige a observância do prazo previsto na lei sobre o tema e dos procedimentos estabelecidos pelo próprio Ministério da Saúde. Conhecer esse processo constitui uma vantagem na construção de uma demanda mais apropriada à consecução dos objetivos pretendidos, no caso, a disponibilidade da insulina análoga de ação rápida o quanto antes, no tempo da necessidade dos usuários.

Outro ponto de destaque nesse texto é a indicação de mensagens e perfis a incluir nos *tweets* dos usuários, revelando um repertório de luta digital desenvolvido pelo ciberativismo em diabetes que adotou o “tuitaço” como estratégia de visibilização de pautas. Essa mesma estratégia foi aplicada nas consultas públicas anteriores, para divulgar informações atinentes à participação da sociedade no processo e demandar o poder público diretamente, por meio das redes sociais. No entanto, a campanha para disponibilização dos análogos tem um relevo muito maior no *corpus* da pesquisa do que as mobilizações pela incorporação, revelando problemas na etapa pós-incorporação de medicamentos e mostrando a ATS como um processo que, apesar de sua sofisticação técnica, não garante o acesso à tecnologia incorporada.

De 2014 para cá, aprendemos a lutar por nossos direitos e a articular pautas, interesses e mobilizações políticas por meio da *internet*, buscando conhecer o sistema de saúde e os atores sociais envolvidos nos processos políticos. Aprendemos a fazer

controle social pelas mídias digitais para exigir do Estado o cumprimento de suas obrigações na promoção, no tratamento e na recuperação da saúde como um direito individual e coletivo dos diabéticos no Brasil.

No entanto, ainda não conquistamos um SUS mais acolhedor no atendimento de nossas necessidades ou mais inclusivo na gestão e organização do sistema, envolvendo uma comunicação mais dialógica e colaborativa e menos burocrática, aproveitando as vantagens do ciberespaço SUS. Esse é o SUS de que precisamos para o efetivo cuidado do diabetes e dos diabéticos, especialmente neste momento de pandemia, que tantas vidas vem ceifando no mundo, de pessoas com e sem diabetes. Esse é o SUS potente e cuidador que em vários momentos da minha trajetória como ciberativista em diabetes fui descobrindo, desde que passei a ocupar as arenas de disputa da saúde pública. Infelizmente, na leitura dos *posts* de meus companheiros e companheiras de luta, não consegui reconhecer esse sistema que tanto admiro e pelo qual tanto luto. Mas me encontrei na luta ao lado dos ciberativistas em diabetes, na busca por mais espaços de escuta e de diálogo entre os cidadãos e o Estado. Nas palavras de Sarah Rubia Baptista, do blog *Eu, meu filho e o Diabetes*:

Somos milhares de páginas e *blogs* sobre diabetes escritos por pacientes. Alguns buscam informações sobre tratamentos e qualidade de vida, outros só querem falar do seu dia a dia. Tem os que querem mudar a forma com que somos vistos pelo poder público e ajudar a mudar as políticas públicas de enfrentamento ao diabetes, e ainda há os que querem ser famosos, apenas famosos. Mas tá valendo, porque o importante é espalhar a informação sobre diabetes, não importa quem escreva. O importante é (...) que nenhum portador de DIABETES se sinta sozinho (...).

Para mudar nossa relação com o Estado e com a sociedade e conquistar a efetivação dos nossos direitos pela garantia da autonomia do cuidado, precisamos também conquistar autonomia política, caminho ainda a ser percorrido para questionar o modelo biopolítico de controle de nossa vida, para reconhecer nossos saberes empíricos como conhecimento em saúde e também para questionar a “indústria do diabetes”, quase ausente de nossas demandas, construídas *off-line* e *on-line*.

Mas estamos todos os dias aprendendo a transformar nossa vida em instrumento de luta política, a disputar nosso espaço nas relações políticas de saúde e a participar da construção da política pública, alicerce de legitimação do direito à saúde (AITH, 2017).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa corrobora a hipótese de que a *internet* favorece o protagonismo dos usuários da saúde na construção de demandas políticas em saúde, mostrando o ciberativismo em diabetes como forma de participação social qualificada por estruturas organizadas autonomamente na sociedade civil (GOHN, 2004) a partir da constituição de novos sujeitos sócio-históricos e de espaços participativos virtuais. A articulação entre o ativismo digital na saúde e a participação institucional por meio dos Conselhos e das Conferências – entre democracia participativa e representativa – pode beneficiar o SUS e a conquista do direito coletivo e individual à saúde como direito da cidadania. Mas ainda é necessária uma aproximação maior entre ciberativistas e atores da participação social institucional na saúde, o que poderia promover a troca de experiências e táticas de luta pelo direito à saúde em diferentes arenas políticas.

O ciberativismo em diabetes não substitui as associações de pacientes, mas com elas se articula cooperativamente na busca de direitos e na organização de ações coletivas. Os grupos organizados têm um papel importante na mobilização da luta política dos diabéticos, marcando sua presença também no ciberespaço.

A despeito da constituição das redes sociais como espaços de voz dos usuários, que administram mais de 40% das páginas de diabetes do Facebook encontradas nesta pesquisa, a escuta de nossas demandas ainda encontra obstáculos de ordem burocrática e tecnológica. Conseguimos construir um espaço onde nossa voz se propaga, mas ainda não logramos nos fazer ouvir e respeitar como portadores de saberes em saúde. Não como queremos e precisamos.

A pesquisa confirma ainda a correlação entre o modelo e as práticas de cuidado oferecidas aos diabéticos e a constituição de bioidentidades e biossociabilidades como forma de acesso a direitos, que se traduzem em demandas focadas nos conhecimentos biomédicos e dirigidas ao Estado, sendo poucos os questionamentos ao poder econômico das corporações, que também interferem no acesso a insumos e medicamentos, caminho ainda a ser percorrido para a transformação das estruturas de dominação social, econômica e ideológica envolvidas no cuidado em diabetes como direito universal, integral e equânime.

As mídias digitais concorrem para aproximar os diabéticos entre si para a troca de experiências, o apoio mútuo no autocuidado e a construção colaborativa de demandas políticas relativas à saúde. Mas ainda encontramos dificuldades na comunicação direta com os poderes públicos, sobretudo após o encerramento dos perfis temáticos do Ministério do Saúde, que eram um canal de encontro dos cidadãos com os gestores da saúde em nível federal. O fechamento desses potentes canais comunicativos entre Estado e sociedade – especialmente da CONITEC, no caso dos diabéticos – faz persistir a invisibilidade de nossas dificuldades de acesso a ações e serviços do SUS, tão denunciadas nas postagens. Fechar os olhos e os ouvidos aos cidadãos é negar-nos essa condição (de cidadãos), na medida em que prejudica nossa participação na coisa pública e nos fragiliza como atores sociais da saúde, impedindo-nos de decidir nosso próprio destino.

A pesquisa envolve um período anterior à eclosão da pandemia de Covid-19, e a percepção dos usuários sobre o SUS como um sistema que cuida mal dos diabéticos corresponde ao panorama verificado nessa época. Acompanhando ainda as páginas de diabetes (que agora se concentram no Instagram), verifica-se uma mudança na visão dos diabéticos sobre o sistema público, valorizando seu papel na garantia de sobrevivência dos brasileiros. Assim, tornam-se necessárias novas pesquisas abordando os efeitos da pandemia na mudança da imagem do SUS para os usuários.

Outras mudanças também se observam nas estratégias e nas concepções do ciberativismo com a maior interferência algorítmica na navegação pelas redes sociais e até mesmo na possibilidade de veiculação de certos temas nas mídias digitais. O ciberativismo em diabetes também está se transformando e deve avançar, junto com as demais manifestações do ativismo digital, para uma nova fase de combate e resistência aos algoritmos, que vêm se constituindo como novos desafios ao debate democrático na atualidade.

Finalmente, cumpre ressaltar que a pesquisa não engloba todas as formas de ciberativismo em diabetes, posto que se restringe às páginas do Facebook. As ações ciberativistas são articuladas também por meio de perfis pessoais e de grupos no Facebook, em outras redes sociais e em aplicativos de mensagens. Portanto, para traçar um panorama mais completo, seria preciso investigar a atuação de diabéticos e seus familiares em todos esses espaços. De forma complementar, também são

necessários estudos dedicados à análise das conexões entre os ciberativistas, para entender como se estrutura a rede de relações entre eles. Uma reconstituição da história do ciberativismo em diabetes também poderia favorecer o registro de nossas memórias de luta e contribuir com reflexões de gerações futuras a partir de nosso aprendizado.

Avançamos, mas a “luta pela construção de um sistema de saúde justo e que concretize o ideário expresso no texto constitucional não se encerrou (...) continua nas novas arenas de negociação (...) e nos debates nas instâncias que contam com a participação popular” (MATTOS, 2010, p. 447), por meio da ocupação do ciberespaSUS com nossa luta pelo direito à vida.

Seguimos nossa luta por direitos – e não por *likes*.

REFERÊNCIAS

- ABRASCO. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SAÚDE COLETIVA. *Ágora Abrasco analisa a situação de saúde no Brasil da pandemia em edição de aniversário. ABRASCO*, 1 abr. 2021. Disponível em: <<https://www.abrasco.org.br/site/noticias/especial-coronavirus/agora-abrasco-aniversario-situacao-saude/57662/>>. Acesso em: 3 abr. 2021.
- ACT PROMOÇÃO DA SAÚDE. **Guia de ações de advocacy para a agenda 2030**. São Paulo: ACT Promoção da Saúde, 2020. Disponível em: <https://actbr.org.br/uploads/arquivos/PLANO-ADVOCACY_REFERENCIAS-SEPARADAS-110221.pdf>. Acesso em: 18 maio 2021.
- ACTION on improving access to insulin. **The Lancet Diabetes & Endocrinology**, v. 8, n. 1, p. 1, jan. 2020. doi: [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(19\)30383-3](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(19)30383-3).
- ADJ. ASSOCIAÇÃO DE DIABETES JUVENIL. Disponível em: <<https://adj.org.br/>>. Acesso em: 3 fev. 2019.
- ADJ. ASSOCIAÇÃO DE DIABETES JUVENIL. **30 anos ADJ: uma doce história de grandes conquistas**. São Paulo: ADJ, 2011.
- ADVOCACY como instrumento de apoio a políticas públicas. **ACT Promoção da Saúde**, São Paulo, 28 mar. 2018. Disponível em: <<https://actbr.org.br/post/advocacy-como-instrumento-de-apoio-a-politicas-publicas/17267/>>. Acesso em: 9 maio 2021.
- AITH, F. M. A. Direito à saúde e democracia sanitária: experiências brasileiras. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 85-90, 2014. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v15i3p85-90>.
- AITH, F. M. A. **Direito à saúde e democracia sanitária**. São Paulo: Quartier Latin, 2017.
- ALBUQUERQUE, W. B.; BURITI, R. F.; VENERA, R. A. L. S. Ciberativistas da saúde: percurso histórico de suas mobilizações sociais e políticas. In: ENCONTRO ESTADUAL DE HISTÓRIA – ANPUH-SC, 17., 21-24 ago. 2018, Joinville. **Anais...** Joinville, SC: ANPUH-SC, 2018. Disponível em <<https://www.encontro2018.sc.anpuh.org/site/anaiscomplementares#W>>. Acesso em: 6 mar. 2021.
- ALIGIERI, D. Sobre carroças e diabéticos brasileiros, ou a insulina brasileiro-ucraniana. Disponível em: <<http://deboraligieri.blogspot.com/2013/04/sobre-carrocas-e-diabeticos-brasileiros.html>>. Acesso em: 19 maio 2021.
- ALIGIERI, D. Diabetes e o medo da morte (ou da vida?). **Rede Humaniza SUS**, 26 dez. 2014. Disponível em: <<https://redehumanizasus.net/88207-diabetes-e-o-medo-da-morte-ou-da-vida/>>. Acesso em: 28 mar. 2021.

- ALIGIERI, D. Viver em função da doença não é saúde, é cárcere biopatológico. **Rede Humaniza SUS**, 3 out. 2016. Disponível em: <<https://redehumanizausus.net/95337-viver-em-funcao-da-doenca-nao-e-saude-e-carcere-biopatologico/>>. Acesso em: 22 mar. 2021.
- ALIGIERI, D. Reflexões biopolíticas: rotas de fuga dos pacientes (des)controlados. **Rede Humaniza SUS**, 30 jun. 2017a. Disponível em: <<https://redehumanizausus.net/96404-reflexoes-biopoliticas-rotas-de-fuga-dos-pacientes-descontrolados/>>. Acesso em: 28 mar. 2021.
- ALIGIERI, D. Judicialização da saúde: a pele de jurisdicionada que habito. **Rede Humaniza SUS**, 27 jul. 2017b. Disponível em: <<https://redehumanizausus.net/96500-judicializacao-da-saude-a-pele-de-jurisdicionada-que-habito/>>. Acesso em: 17 jul. 2021.
- ALIGIERI, D.; LOUVISON, M. C. P. Blogues de saúde e ciberativismo: quem são os atores do controle e participação social direta no SUS através da internet?. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE COLETIVA, 12., 26-29 jul. 2018, Rio de Janeiro. **Anais eletrônicos...** Campinas, SP: Galoá, 2018.
- ALIGIERI, D.; LOUVISON, M. C. P.; SILVA, E. A. *Ciberativismo em diabetes e a participação social na saúde através das mídias digitais. **Diálogo com a Economia Criativa**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 12, p. 88-105, set./dez. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.22398/2525-2828.41288-105>.*
- ALIGIERI, D.; LOUVISON, M. C. P.; TRAVAGIN, L. B. A participação dos usuários no processo de ATS por meio da internet. In: CONGRESSO DA REDE BRASILEIRA DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE, 1., 2019, Brasília. **Anais eletrônicos...** Campinas, SP: Galoá, 2019. doi: <https://doi.org/10.17648/rebrats-2019-113697>.
- ALLMANN, K.; BLANK, G. Rethinking digital skills in the era of compulsory computing: methods, measurement, policy and theory. **Information, Communication & Society**, v. 24, n. 5, p. 633-648, fev. 2021. doi: <https://doi.org/10.1080/1369118X.2021.1874475>.
- ANAD. ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE ATENÇÃO AO DIABETES. Disponível em: <<http://www.anad.org.br/>>. Acesso em: 13 maio 2020.
- ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2007.
- ARAÚJO, R. P. A.; PENTEADO, C. L. C.; SANTOS, M. B. P. Democracia digital e experiências de e-participação: webativismo e políticas públicas. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 22, supl., p. 1597-1619, dez. 2015. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702015000500004>.
- ARAÚJO, W. F. **“We open governments”**: uma análise de discurso do ciberativismo praticado pela organização wikileaks. Dissertação (Mestrado em Processos e Manifestações Culturais) – Federação de Estabelecimentos de Ensino Superior em Novo Hamburgo – FEEVALE, Novo Hamburgo, RS, 2013.

- ARISTÓTELES. **Política**. Brasília: Ed. UnB, 1997.
- AROUCA, A. S. Democracia é saúde. In: CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 8., 1986, Brasília. **Anais...** Brasília, DF: Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1987. p. 35-42.
- AROUCA, A. S. Crise brasileira e reforma sanitária. **Divulgação em Saúde para Debate**, Londrina, n. 4, p. 15-18, 1991.
- ARRETCHE, M. A política da política de saúde no Brasil. In: LIMA, N. T.; GERCHMAN, S.; EDLER, F. C. (Org.). **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2005. cap. 9. p. 323-349. Livro eletrônico.
- AVRITZER, L. Um balanço da participação democrática no Brasil. In: SANTOS, B. S.; MENDES, J. M. (Org.). **Demodiversidade: imaginar novas possibilidades democráticas**. Belo Horizonte: Autêntica, 2018. cap. 13. p. 361-388.
- BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem: problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.
- BAPTISTA, T. W. F.; MATTOS, R. A. Sobre política (ou o que achamos pertinente refletir para analisar políticas). In: MATTOS, R. A.; BAPTISTA, T. W. F. *Caminhos para análise das políticas de saúde. Porto Alegre: Rede Unida, 2015. cap. 2. p. 83-149.*
- BAPTISTA, T. W. F.; REZENDE, M. *A ideia de ciclo na análise de políticas públicas. In: MATTOS, R. A.; BAPTISTA, T. W. F. Caminhos para análise das políticas de saúde. Porto Alegre: Rede Unida, 2015. cap. 5. p. 221-272.*
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Trad. L. A. Reto e A. PINHEIRO. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARONE, M. Por que eliminar o “diabético” do seu vocabulário? **Sociedade Brasileira de Diabetes**, 18 fev. 2015. Disponível em: <<https://www.diabetes.org.br/publico/notas-e-informacoes/1027-por-que-eliminar-o-diabetico-do-seu-vocabulario>>. Acesso em: 25 abr. 2021.
- BASTIAN, M.; HEYMANN, S.; JACOMY, M. **Gephi: an open source software for exploring and manipulating networks**. In: INTERNATIONAL AAAI CONFERENCE ON WEBIOGS AND SOCIAL MEDIA, 3., 17-20 maio 2009, San Jose. **Anais...** San Jose, CA, 2009. Disponível em: <<https://gephi.org/publications/gephi-bastian-feb09.pdf>>. Acesso em: 9 mar. 2021.
- BERAN, D.; HEMMINGSEN, B.; YUDKIN, J. S. Analogue insulin as an essential medicine: the need for more evidence and lower prices. **The Lancet Diabetes & Endocrinology**, v. 7, n. 5, p. 338, 2019. doi: [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(19\)30111-1](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(19)30111-1).

- BEZERRA, S. R. **Ciberativismo**: a política em tempos de internet. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) – Escola de Comunicação e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.
- BLOGUEIROS DE DIABETES. Pela obrigatoriedade do teste de glicemia nos hospitais e prontos-socorros. [S.l.]: 20 jun. 2013. 1 vídeo (5 min). Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=LNwHWtYwdks>>. Acesso em: 19 maio 2021.
- BOBBIO, N. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.
- BOMMER, C.; SAGALOVA, V.; HEESEMANN, E.; MANNE-GOEHLER, J.; ATUN, R.; BÄRNIGHAUSEN, T.; DAVIES, J.; VOLLMER, S. Global Economic Burden of diabetes in adults: projections from 2015 to 2030. **Diabetes Care**, v. 41, n. 5, p. 963-970, 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.2337/dc17-1962>.
- BONAVIDES, P. A quinta geração de direitos fundamentais. **Revista Brasileira de Direitos Fundamentais & Justiça**, v. 2, n. 3, p. 82-93, abr./jun. 2008. doi: <https://doi.org/10.30899/dfj.v2i3.534>.
- BORTOLON, P. C. **A alegria de estarmos juntos**: comunicação alegre e saúde na sociedade conectada. Tese (Doutorado em Ciências) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.
- BORTOLON, P. C.; BATISTA, S. R.; MIRANDA, M.; ROCHA, R. C. M.; SANTOS, N. B. Os ativistas do diabetes: um caso de participação social online que marca presença. **Saúde em Redes**, v. 2, n. 1, 2016a. Disponível em: <<http://conferencia2016.redeunida.org.br/ocs/index.php/congresso/2016/paper/view/4342>>. Acesso em: 9 mar. 2021.
- BORTOLON, P. C.; MIRANDA, M.; BATISTA, S. R.; ROCHA, R. C. M.; SANTOS, N. B. A participação popular no SUS fortalecida pelas redes sociais da internet. **Saúde em Redes**, v. 2, n. 1, 2016b. Disponível em: <<http://conferencia2016.redeunida.org.br/ocs/index.php/congresso/2016/paper/view/4059>>. Acesso em: 9 mar. 2021.
- BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1989.
- BOWE, R.; BALL, S. J.; GOLD, A. **Reforming education and changing schools**: case studies in policy sociology. London/New York: Routledge, 1992.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 17 out. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 391, de 4 de abril de 1997. Disponível em: <<https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=73&data=07/04/1997>>. Acesso em: 12 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria n. 1.820, de 13 de agosto de 2009**. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html>. Acesso em: 10 mai. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: diabetes mellitus**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. (Cadernos de Atenção Básica, 36.) Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategias_cuidado_pessoa_diabetes_mellitus_cab36.pdf>. Acesso em: 9 mar. 2021.

BRASIL. Lei n. 12.965, de 23 de abril de 2014. Estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l12965.htm>. Acesso em: 1 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria n. 10, de 21 de fevereiro de 2017a. Torna pública a decisão de incorporar insulina análoga de ação rápida para o tratamento da Diabetes Mellitus Tipo 1, no âmbito do Sistema Único de Saúde SUS. Disponível em: <https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/20809890/do1-2017-02-22-portaria-n-10-de-21-de-fevereiro-de-2017-20809809>. Acesso em: 19 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. **Vigitel Brasil 2016: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico: estimativas sobre frequência e distribuição sociodemográfica de fatores de risco e proteção para doenças crônicas nas capitais dos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal em 2016**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017b. Disponível em: <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/marco/02/vigitel-brasil-2016.pdf>>. Acesso em: 9 mar. 2021.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria-Geral. Subchefia Para Assuntos Jurídicos. Lei n. 13.460, de 26 de junho de 2017c. Dispõe sobre participação, proteção e defesa dos direitos do usuário dos serviços públicos da administração pública. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/l13460.htm>. Acesso em: 10 mai. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 553, de 9 de agosto de 2017. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 15 jan. 2018a. Seção 1, p. 41-44. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-n-553-de-9-de-agosto-de-2017-1814789>>. Acesso em: 10 mai. 2021.

- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise da Situação de Saúde. Mortalidade – Brasil. Brasília, DF: DATASUS, 2018b. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sim/cnv/obt10uf.def>>. Acesso em: 17 set. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria n. 19, de 27 de março de 2019a. Torna pública a decisão de incorporar insulina análoga de ação prolongada para o tratamento de diabetes mellitus tipo I, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-n-19-de-27-de-marco-de-2019-69182645>>. Acesso em: 19 maio 2021.
- BRASIL. Presidência da República. Secretaria Geral. Decreto n. 9.759, de 11 de abril de 2019b. Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/decreto/D9759.htm>. Acesso em: 6 mar. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas do diabetes melito tipo 1**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020a. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Protocolos/Publicacoes_MS/PCDT_DiabetesMellitus_Tipo1_ISBN_19-08-2020.pdf>. Acesso em: 22 mar. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos. Portaria n. 54, de 11 de novembro de 2020b. **Aprova o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas do diabetes melito tipo 2**. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Protocolos/20201113_PCDT_Diabetes_Melito_Tipo_2_29_10_2020_Final.pdf>. Acesso em: 22 mar. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Vigitel Brasil 2019**: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico: estimativas sobre frequência e distribuição sociodemográfica de fatores de risco e proteção para doenças crônicas nas capitais dos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal em 2019. Brasília: Ministério da Saúde, 2020c. Disponível em: <<https://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2020/Abril/27/vigitel-brasil-2019-vigilancia-fatores-risco.pdf>>. Acesso em: 8 maio 2021.
- BRIZZI, F. C. B. **Cartilha meu filho tipo 1**. São Paulo: Book Express, 2018.
- BUCCI, M. P. D. O conceito de política pública em direito. In: BUCCI, M. P. D. (Org.). **Políticas públicas**: reflexões sobre o conceito jurídico. São Paulo: Saraiva, 2006. p. 1-50.

- BUSTAMANTE, J. Poder comunicativo, ecossistemas digitais e cidadania digital. In: SILVEIRA, S. A. (Org.). **Cidadania e redes digitais**. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil/Maracá – Educação e Tecnologias, 2010. p. 11-35.
- CALIMAN, L. V. **Os bio-diagnósticos na era das cidadanias biológicas**. **Cadernos de Subjetividade**, v. 1, p. 112-119, 2012. doi: <https://doi.org/10.2354/cs.v0i14.38495>.
- CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ. Um *software* gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013. doi: <http://dx.doi.org/10.9788/TP2013.2-16>.
- CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. **Tutorial para uso do software IRAMUTEQ**. Florianópolis: LACCOA, 2018. Disponível em: <http://iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-portugais-22-11-2018>>. Acesso em 26 nov. 2019.
- CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6. ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.
- CANNON, J. P. As grandes greves de Minneapolis. In: CANNON, J. P. **A história do trotskismo norte-americano: desde sua origem (1928) até a fundação Socialist Workers Party (SWP) em 1938**. [S.l.]: Marxists Internet Archive, [1942]. Conferência VIII. Disponível em: <https://www.marxists.org/portugues/cannon/1942/historia/cap08.htm>>. Acesso em: 10 nov. 2018.
- CAPIBERIBE, C. C. **Judicialização da saúde na voz do usuário: a procura do cuidado através da justiça**. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2019.
- CAPONI, S. A saúde como abertura ao risco. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003. cap. 3. p. 55-77.
- CARRINGTON, P. J.; SCOTT, J. Introduction. In: SCOTT, J.; CARRINGTON, P. J. **The SAGE handbook of social network analysis**. London: Sage, 2011. p. 1-8.
- CARVALHO, A. I. Conselhos de Saúde, responsabilidade pública, e cidadania: a Reforma Sanitária como reforma do Estado. In: FLEURY, S. (Org.). **Saúde e democracia: a luta do CEBES**. São Paulo: Lemos, 1977. p. 93-112.
- CARVALHO, R. B.; SANTOS, T. O direito à saúde no Brasil: uma análise dos impactos do golpe militar no debate sobre universalização da saúde. **Revista do Programa de Pós-Graduação em Direito da UFBA**, Salvador, v. 25, n. 27, p. 53-72, 2015. doi: <http://dx.doi.org/10.9771/rppgd.v25i27>.
- CARVALHO, S. R.; LIMA, E. M. F. A. Poderes da liberdade, governamentalidade e saberes psi: diálogos com Nikolas Rose (Parte 2). **Interface**, Botucatu, v. 20, n. 58, p. 797-808, set. 2016. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0888>.

- CARVALHO, S. R.; TEIXEIRA, R. R. Políticas da própria vida e o futuro das práticas médicas: diálogos com Nikolas Rose (Parte 3). **Interface**, Botucatu, v. 21, n. 60, p. 221-230, mar. 2017. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0848>.
- CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1065-1076, 2014. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014194.12052013>.
- CASTELLS, M. **O poder da identidade**. 3. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2002. v. 2.
- CASTELLS, M. **Redes de indignação e esperança**. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.
- CASTELLS, M. **Ruptura**. São Paulo: Zahar, 2018.
- CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M. K. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Informação & Sociedade: Estudos**, João Pessoa, v. 24, n. 1, p. 1-18, 2014. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/92625>>. Acesso em: 14 maio 2021.
- CAVALCANTI, F. O. L.; OLIVEIRA NETO, A. Participação na saúde e internet: notas para o debate. In: GUIZARDI, F. L.; NESPOLI, G.; CUNHA, M. L. S.; MACHADO, F.; LOPES, M. (Org.). **Políticas de participação e saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV/Recife: Ed. UFPE, 2014. p. 111-140.
- CEAP. CENTRO DE EDUCAÇÃO E ASSESSORAMENTO POPULAR. **O SUS e a efetivação do direito humano à saúde**. 2. ed. Passo Fundo, RS: Passografic Libre, 2020.
- CECÍLIO, L. C. O.; CARAPINHEIRO, G.; ANDREAZZA, R. (org.). **Os mapas do cuidado: o agir leigo na saúde**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2014.
- CEPEDISA; CONECTAS DIREITOS HUMANOS. **Direitos na pandemia: mapeamento e análise das normas jurídicas de resposta à COVID-19 no Brasil**. São Paulo: CEPEDISA/CONECTAS DIREITOS HUMANOS, 2020. (Boletim, 2.)
- CHARTIER, J. F.; MEUNIER, J. G. Text mining methods for social representation analysis in large corpora. **Papers on Social Representations**, v. 20, p. 37.1-37.47, 2011.
- CHUL-HAN, B. **Sociedade do cansaço**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.
- COELHO, V. S. P. Uma metodologia para a análise comparativa de processos participativos: pluralidade, deliberação, redes e política de saúde. : PIRES, R. R. C. (Org.). **Efetividade das instituições participativas no Brasil: estratégias de avaliação**. Brasília: IPEA, 2011. p. 279-296.
- COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros: TIC Domicílios 2018**. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2019.

- COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL. Painel TIC Covid-19. **Pesquisa sobre o uso da internet no Brasil durante a pandemia do novo coronavírus**. 1ª edição: atividades na internet, cultura e comércio eletrônico. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2020a.
- COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL. Painel TIC Covid-19. **Pesquisa sobre o uso da internet no Brasil durante a pandemia do novo coronavírus**. 2ª edição: serviços públicos on-line, telessaúde e privacidade. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2020b.
- COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros: TIC Domicílios 2019**. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2020c.
- COMPARATO, F. B. **A civilização capitalista**: para compreender o mundo em que vivemos. 2. ed. aum. São Paulo: Saraiva, 2014.
- COMSCORE. **O cenário das redes sociais no Brasil**: junho 2018. São Paulo: Comscore, 2018.
- CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 8., 1986, Brasília. **Anais...** Brasília, DF: Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1987.
- CORREA, E. N. S. Centralidade, transversalidade e resiliência: reflexões sobre as três condições da contemporaneidade digital e a epistemologia da comunicação. In: CONGRESSO IBERO-AMERICANO DE COMUNICAÇÃO: COMUNICAÇÃO, CULTURA E MÍDIAS SOCIAIS, 14., 2015, São Paulo. **Anais...** São Paulo: ECA-USP, 2015.
- COSTA, R. Por um novo conceito de comunidade: redes sociais, comunidades pessoais, inteligência coletiva. **Interface**, Botucatu, v. 9, n. 17, p. 235-248, mar./ago. 2005. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832005000200003>.
- COSTA, R. Uma vida (nua) é como piscina (sem água)? **Revista Galáxia**, São Paulo, n. 22, p. 171-183, dez. 2011. Disponível em <<https://revistas.pucsp.br/index.php/galaxia/article/view/7539>>. Acesso em: 25 mar. 2021.
- COUTINHO, G. F. O fim da previdência pública como parte do golpe de 2016 no Brasil. In: GIORGI, F.; MADUREIRA, L.; AGUSTINHO, T.; LOPES, A. (Org.). **O golpe de 2016 e a reforma da previdência**: narrativas de resistência. Buenos Aires: CLACSO, 2017. p. 163-171.
- CYRINO, A. P. **Entre a ciência e a experiência**: uma cartografia do autocuidado no diabetes. São Paulo: Ed. UNESP, 2009.
- CYRINO, A. P.; TEIXEIRA, R. R. Saúde Pública, mudança de comportamento e criação: da educação sanitária à emergência da inteligência coletiva em saúde. In: BERTUCCI, L. M.; MOTA, A.; SCHRAIBER, L. B. (org.). **Saúde e educação**: um encontro plural. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2017. p. 189-216.

- DANTAS, A.; JABBOUR, E. Economia, dinâmica de classes e golpe de Estado no Brasil. **Texto para discussão 03**. [S.l.]: Plataforma Política Social, maio 2016. Disponível em: <<http://plataformapoliticasocial.com.br/wp-content/uploads/2016/05/Artigo-Brasil-Alexis-e-Elias1.pdf>>. Acesso em: 6 mar. 2021.
- DESLANDES, S. F. O ativismo digital e sua contribuição para a descentralização política. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 23, v. 10, p. 3133-3136, out. 2018. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.21122018>
- DIABETES ESPORTE & NATUREZA. Diga não ao descaso com o diabetes no Brasil. [S.l.]: 8 abr. 2016. 1 vídeo (1 min). Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=AOr4Ac439yc>>. Acesso em: 19 maio 2021.
- DOERFEL, M. L. What constitutes semantic network analysis? A comparison of research and methodologies. **Connections**, v. 21, n. 2, p. 16-26, 1998.
- EM DIABETES. História do Dia Mundial do Diabetes. **Revista Em Diabetes: tudo sobre diabetes**, s.d. Disponível em: <<https://emdiabetes.com.br/historia-do-dia-mundial-do-diabetes/>>. Acesso em: 2 jul. 2021.
- SCOREL, S.; MOREIRA, M. R. Desafios da participação social em saúde na nova agenda da reforma sanitária: democracia deliberativa e efetividade. In: FLEURY, S.; LOBATO, L. V. C. (Org.). **Participação, democracia e saúde**. Rio de Janeiro: CEBES, 2009. p. 229-247.
- SCOREL, S.; MOREIRA, M. S. Participação social. In: GIOVANELLA, L.; SCOREL, S.; LOBATO, L. V. C.; NORONHA, J. C.; CARVALHO, A. I. (Org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012. p. 1321-1371.
- SCOREL, S.; NASCIMENTO, D. R.; EDLER; F. C. As origens da reforma sanitária e do SUS. In: LIMA, N. T.; GERCHMAN, S.; EDLER; F. C. (Org.). **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2005. p. 63-88. Livro eletrônico.
- SCOREL, S.; TEIXEIRA, L. A. História das políticas de saúde no Brasil de 1822 a 1963: do Império ao desenvolvimentismo populista. In: GIOVANELLA, L.; SCOREL, S.; LOBATO, L. V. C.; NORONHA, J. C.; CARVALHO, A. I. (Org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012. p. 333-384.
- EWEN, M.; JOOSSE, H.-J.; BERAN, D.; LAING, R. Insulin prices, availability and affordability in 13 low-income and middle-income countries. **BMJ Global Health**, v. 4, n. 3, p. 1-10, jun. 2019. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2019-001410>.
- FACEBOOK. Informações da empresa. Disponível em: <<https://br.newsroom.fb.com/company-info/>>. Acesso em: 13 fev. 2019.
- FENAD. FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES E ENTIDADES DE DIABETES. Brasil, c2019. Disponível em: <<http://www.fenad.org.br/>>. Acesso em: 3 fev. 2019.

- FERIGATO, S. H.; TEIXEIRA, R. R.; CAVALCANTI, F. O. L.; DEPOLE, B. F. Potências do CiberespaSUS: redes sociais como dispositivos de políticas públicas de saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 3277-3286, out. 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182310.14082018>.
- FERREIRA, G. N.; FERNANDES, M. F. L. Cidadão/Cidadania. In: DI GIOVANNI, G.; NOGUEIRA, M. A. (Org.). **Dicionário de Políticas Públicas**. 3. ed. São Paulo: Ed. UNESP, 2018. p. 135-140.
- FEUERWERKER, L. C. M. Cuidar em saúde. In: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 35-47.
- FLEISCHMAN, S. S. I am..., I have..., I suffer from...: a linguist reflects on the language of illness and disease. **Journal of Medical Humanities**, v. 20, n. 1, p. 3-32, 1999. doi: <https://doi.org/10.1023/A:1022918132461>.
- FLEURY, S. A questão democrática na saúde. In: FLEURY, S. (Org.). **Saúde e democracia: a luta do CEBES**. São Paulo: Lemos, 1997. p. 25-41.
- FLEURY, S. La expansión de la ciudadanía. In: Facultad de Ciencias Políticas y Relaciones Internacionales. **Inclusión Social y Nuevas Ciudadanías**. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, 2003. p. 167-194.
- FLEURY, S. Democracia, poder local e inovação. In: FLEURY, S. (Org.). **Democracia e inovação na gestão local da saúde**. 22. ed. Rio de Janeiro: Cebes/Ed. Fiocruz, 2014. p. 25-79.
- FLEURY, S.; OUVENEY, A. M. Política de saúde: uma política social. In: GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L. V. C.; NORONHA, J. C.; CARVALHO, A. I. (Org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Cebes/Fiocruz, 2012. p. 23-64.
- FOUCAULT, M. **História da sexualidade I: a vontade de saber**. 13. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1988.
- FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 13. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1998.
- FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.
- FOUCAULT, M. **A verdade e as formas jurídicas**. 3. ed. Rio de Janeiro: Nau, 2002.
- FOUCAULT, M. **O poder psiquiátrico**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.
- FRAGOSO, S.; RECUERO, R.; AMARAL, A. (Org.). **Métodos de pesquisa para internet**. Porto Alegre: Sulina, 2011.
- FRANÇA, V. V.; SIMÕES, P. G. **Curso básico de teorias da comunicação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2016.

- FREEMAN, L. C. Centrality in social networks: conceptual clarification. **Social Networks**, Netherlands, v. 1, p. 215-239, 1979. doi: [https://doi.org/10.1016/0378-8733\(78\)90021-7](https://doi.org/10.1016/0378-8733(78)90021-7).
- FREEMAN, L. C. The development of social network analysis: with an emphasis on recent events. In: SCOTT, J.; Carrington, P. J. **The SAGE handbook of social network analysis**. London: SAGE, 2011. p. 26-39.
- FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.
- FRIEDMAN, T. L. **Thank you for being late: an optimist's guide to thriving in the age of accelerations**. New York: Farrar, Straus and Giroux, 2016.
- GALLANT, M. P. The influence of social support on chronic illness self-management: a review and directions for research. **Health Education & Behavior**, v. 30, n. 2, p. 170-195, 2003. doi: <https://doi.org/10.1177/1090198102251030>.
- GARCIA, P. V. C. Ativismo terapêutico e propriedade intelectual de medicamentos no Brasil. In: VILLARDI, P.; VIEIRA, M.; CARVALHO, F. (Org.). **Prêmio GTPI Jacques Bouchara de produção acadêmica voltada para o ativismo 2015**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2015. p. 25-53.
- GIDDENS, A. A vida em uma sociedade pós-tradicional. In BECK, U.; GIDDENS, A.; LASH, S. **Modernização reflexiva: política, tradição e estética na ordem social moderna**. São Paulo: Ed. UNESP, 1997. cap. 2. p. 73-133.
- GIOVANELLA, L.; MENDOZ-RUIZ, A.; PILAR, A. C. A.; ROSA, M. C.; MARTINS, G. B.; SANTOS, I. S.; SILVA, D. B.; VIEIRA, J. M. L.; CASTRO, V. C. G.; SILVA, P. O.; MACHADO, C. V. Sistema universal de saúde e cobertura universal: desvendando pressupostos e estratégias. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1763-1776, 2018. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.05562018>.
- GOHN, M. G. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 20-31, maio/ago. 2004. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902004000200003>.
- GOHN, M. G. **Sociologia dos movimentos sociais**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2014.
- GOMES, M. S. Ativismo social na internet: a ampliação da arena de lutas sociais. In: Núcleo de Informação e Comunicação do Ponto BR. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nas organizações sem fins lucrativos brasileiras: TIC Organizações Sem Fins Lucrativos 2016**. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2017. p. 35-40. Livro eletrônico.
- GOMES, M. B.; CORAL, M.; COBAS, R. A.; DIB, S. A.; CANANI, L. H.; NERY, M.; FREITAS, M. C. F.; FARIA, M.; FELÍCIO, J. S.; SILVA, S. C.; PEDROSA, H.; COSTA, E.; FORTI, A. C.; REA, R. R.; PIRES, A. C.; MONTENEGRO JUNIOR, R.; OLIVEIRA, J. E.; RASSI, N.; NEGRATO, C. A. Prevalence of adults with type 1 diabetes who meet the goals of care in daily clinical practice: a nationwide multicenter study in Brazil. **Diabetes Research and Clinical Practice**, v. 97, n.1, p. 63-70, jul. 2012. doi: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2012.02.008>.

- GOMES, S.; MENICUCCI, T. **Políticas sociais: conceitos, trajetórias e a experiência brasileira**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2018.
- GOMES, W. A democracia digital e o problema da participação civil na decisão política. **Revista Fronteiras – Estudos Midiáticos**, São Leopoldo, v. 7, n. 3, p. 214-222, 2005.
- GW. GLOBAL WEB INDEX. **Social: GlobalWebIndex’s flagship report on the latest trends in social media – Flagship Report 2018**. London: GlobalWebIndex, 2018. Disponível em: <<https://pt.calameo.com/read/004891547cc8458f05d12>>. Acesso em: 12 mar. 2021.
- HAI. HEALTH ACT INTERNATIONAL. **Insulin Prices Profile**. Amsterdam: Health Act International, 2016. Disponível em: <https://haiweb.org/wp-content/uploads/2016/04/ACCISS-Prices-report_FINAL-1.pdf>. Acesso em: 18 maio 2021.
- HANNEMAN, R. A.; RIDDLE, M. Concepts and measures for basic network analysis. In: SCOTT, J.; CARRINGTON, P. J. **The SAGE handbook of social network analysis**. London: SAGE, 2011. p. 340–369.
- HEGELE, R. A.; MALTMAN, G. M. Insulin’s centenary: the birth of an idea. **The Lancet Diabetes & Endocrinology**, v. 8, n. 12, p. 971-977, 1 dez. 2020. doi: [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(20\)30337-5](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(20)30337-5).
- HELLER, A. On the concept of care. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. (Org.). **Cidadania do cuidado: o universal e o comum na integralidade das ações de saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ-CEPESC, 2011. p. 13-23.
- HILLIARD, M. E.; SPARLING, K. M.; HITCHCOCK, J.; OSER, T. K.; HOOD, K. K. The emerging diabetes online community. **Current Diabetes Reviews**, v. 11, n. 4, p. 261-272, 2015. doi: <https://doi.org/10.2174/1573399811666150421123448>.
- HINTZ, A.; DENCİK, L.; WAHL-JORGENSEN, K. Digital Citizenship and Surveillance Society. **International Journal of Communication**, v. 11, p. 731-739, 2017. Disponível em <<https://ijoc.org/index.php/ijoc/article/view/5521/1929>>. Acesso em: 2 abr. 2021.
- IDF. INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **IDF Diabetes Atlas – Eighth edition 2017**. Belgium: IDF, 2017.
- IDF. INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. Belgium, c2019. Disponível em: <<https://www.idf.org>>. Acesso em: 14 jan. 2019.
- IRIART, C.; MERHY, E. E. Disputas inter-capitalistas, biomedicalización y modelo médico hegemónico. **Interface**, Botucatu, v. 21, n. 63, p. 1005-1016, dez. 2017. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0808>.

- JACOBSON, M. F. Lifting the veil of secrecy from industry funding of nonprofit health organizations. **International Journal of Occupational and Environmental Health**, v. 11, n. 4, p. 349-355, 2005. doi: <http://dx.doi.org/10.1179/oeh.2005.11.4.349>.
- JORDAN, T. **Activism!** Direct Action, Hactivism and the Future of Society. London: Reaktion, 2002.
- JUSTO, A. M.; CAMARGO, B. V. Estudos qualitativos e o uso de *softwares* para análises lexicais. In: NOVIKOFF, C.; SANTOS, S. R. M.; MITHIDIERI, O. B. (Org.) **Caderno de artigos: X SIAT & II Serpro**. Duque de Caxias, RJ: Universidade do Grande Rio, 2014. p. 37-54.
- KARHAWI, I. *Influenciadores digitais: conceitos e práticas em discussão*. **Revista Comunicare**, v. 17, p. 46-61, 2017.
- KAUFMAN, L.; ROUSSEEUW, P. J. **Finding groups in data: an introduction to cluster analysis**. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 2005.
- KLEBA, M. E.; WENDAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde e Sociedade**, v. 18, n. 4, p. 733-743, 2009. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902009000400016>.
- KOLONTAI, A. **A nova mulher e a moral sexual**. 2. ed. São Paulo: Expressão Popular, 2011.
- LAHLOU, S. L'analyse lexicale. **Variances**, n. 3, p. 13-24, out. 1994. Disponível em: <http://eprints.lse.ac.uk/32941/>. Acesso em: 12 mar. 2021.
- LAHLOU, S. Vers une théorie de l'interprétation en analyse des données textuelles. In: INTERNATIONAL CONFERENCE ON STATISTICAL ANALYSIS OF TEXTUAL DATA, 3., 1995, Roma. **Anais...** Roma: CISU, 1995. v. I. p. 221-228.
- LAHLOU, S. Text Mining Methods: An answer to Chartier and Meunier. **Papers on Social Representations**, 2012, v. 20, p. 38.1-38.7.
- LEARY, J. P. **Keywords the new language of capitalism**. Chicago: Haymarket Books, 2018.
- LEMOS, A.; CUNHA, P. (Org.). **Olhares sobre a cibercultura**. Porto Alegre: Sulina, 2003.
- LEVORATO, C. D.; MELLO, L. M.; SILVA, A. S.; NUNES, A. A. Fatores associados à procura por serviços de saúde numa perspectiva relacional de gênero. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1263-1273, abr. 2014. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014194.01242013>.
- LÉVY, P. **Cibercultura**. São Paulo: Editora 34, 1999.

- LÉVY, P. **A inteligência coletiva: por uma antropologia do ciberespaço**. São Paulo: Loyola, 2015.
- LIMA, N. T.; FONSECA, C. M. O.; HOCHMAN, G. A saúde na construção do Estado nacional no Brasil: reforma sanitária em perspectiva histórica. In: LIMA, N. T.; GERCHMAN, S.; EDLER, F. C. (Org.). **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2005. cap. 1. p. 26-62. Livro eletrônico.
- LOPES, A. A. F. **Assumindo o cuidado de si: identidade e práticas associativas entre diabéticos**. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2010.
- LÖWY, M. Brasil: el golpe de estado. In: MARÍA, V.; TROTTA, N. **Golpe en Brasil: genealogía de una farsa**. Buenos Aires: CLACSO, 2016. p. 95-97.
- MAINARDES, J. Abordagem do ciclo de políticas: uma contribuição para a análise de políticas educacionais. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 27, n. 94, p. 47-69, jan./abr. 2006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/es/v27n94/a03v27n94.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2021.
- MALINI, F. Um método perspectivista de análise de redes sociais: cartografando territórios e tempo na rede. In: ZANETTI, D.; REIS, R. (Org.). **Comunicação e territorialidades: poder e cultura, redes e mídias**. Vitória: Ed. UFES, 2017. p. 83-106. Livro eletrônico.
- MALINI, F.; ANTOUN, H. **A internet e a rua: ciberativismo e mobilização nas redes sociais**. Porto Alegre: Sulina, 2013.
- MALTA, D. C.; MERHY, E. E. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. **Interface**, Botucatu, v. 14, n. 34, p. 593-605, jul./set. 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832010005000010>.
- MALVEZZI, E.; OGATA, M. N.; OLIVEIRA, J. M.; CAMPOS, G. W. S. Apropriação social do Sistema Único de Saúde: ouvindo a voz dos usuários. **Interface**, Botucatu, v. 25, 17 maio 2021. doi: <https://doi.org/10.1590/interface.200291>.
- MARIA, M. Dimensões da comunicação e da informação nos espaços públicos de participação e controle social em saúde: entre múltiplos discursos e jogos de poder. In: GUIZARDI, F. L.; NESPOLI, G.; CUNHA, M. L. S.; MACHADO, F.; LOPES, M. (Org.). **Políticas de participação e saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV/Recife: Ed. UFPE, 2014. p. 277-304.
- MARIN, A.; WELLMAN, B. Social network analysis: an introduction. In SCOTT, J.; CARRINGTON, P. J. (Org.). **The sage handbook of social network analysis**. London: Sage, 2011. p. 11-25.
- MARQUEZ, A. C.; GONÇALVES, B. B.; MEDEIROS, J. M. R.; REIS, N. A. **Gephi: Um software open source de manipulação e visualização de grafos**. Vitória: Labic, 2013.

- MARSHALL, T. H. **Cidadania, classe social e status**. Rio de Janeiro: Zahar, 1967.
- MARTELETO, R. M. Análise de redes sociais: aplicação nos estudos de transferência da informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 71-81, jan./abr. 2001. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-19652001000100009>.
- MARTINO, L. M. S. **Teoria das mídias digitais: linguagens, ambientes, redes**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.
- MASCARO, A. L. Direitos humanos: uma crítica marxista. **Lua Nova – Revista de Cultura e Política**, n. 101, p. 109-137, 2017. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-109137/101>.
- MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. (org.). **Por uma sociedade cuidadora**. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCO, 2010. p. 443-471.
- McCAUGHEY, M. (Org.). **Cyberactivism on the participatory web**. New York: Routledge, 2014.
- McNAMARA, D. S. Computational methods to extract meaning from text and advance theories of human cognition. **Topics in Cognitive Science**, v. 3, n. 1, p. 3-17, jan. 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1756-8765.2010.01117.x>.
- MEDRADO, B. Textos em cena: a mídia como prática discursiva. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentido no cotidiano**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2013. cap. 9. p. 215-241. Edição virtual.
- MENDES, E. V. **A construção social da atenção primária à saúde**. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS, 2015. Disponível em: <<https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/A-CONSTR-SOC-ATEN-PRIM-SAUDE.pdf>>. Acesso em: 18 maio 2021.
- MENICUCCI, T. M. G. A reforma sanitária brasileira e as relações entre o público e o privado. In: SANTOS, N. R.; AMARANTE, P. D. C. (Org.). **Gestão pública e relação público privado na saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2010. cap. 10, p. 180-197. Disponível em: <<http://idisa.org.br/img/File/GC-2010-RL-LIVRO%20CEBES-2011.pdf>>. Acesso em: 12. mar. 2021.
- MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MANDARINO, A. C. S.; GOMBERG, E. (Org.). **Leituras de novas tecnologias e saúde**. São Cristóvão: Ed. UFS, 2009. p. 29-74.
- MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M.; CERQUEIRA, M. P. Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. In: FRANCO, T. B.; RAMOS, V. C. (org.). **Semiótica, afecção & cuidado em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010. p. 60-75.

- MIGUEL, L. F. Representação democrática: autonomia e interesse ou identidade e advocacy. **Lua Nova**, São Paulo, n. 84, p. 25-63, 2011. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-64452011000300003>.
- MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 18. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013.
- MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E.; SILVA, E. M. K. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 58, n. 6, p. 650-658, 13 dez. 2012. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302012000600008>.
- NASCIMENTO, A. R. A.; MENANDRO, P. R. M. Análise lexical e análise de conteúdo: uma proposta de utilização conjugada. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro: UERJ, v. 6, n. 2, p. 72-88, 2º sem. 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812006000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 mar. 2021.
- NORONHA, J. C. Cobertura universal de saúde: como misturar conceitos, confundir objetivos, abandonar princípios. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 5, p. 847-849, maio 2013. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2013000500003>.
- NUNES, J. A.; FILIPE, A. M.; MATIAS, M. Os novos actores colectivos no campo da saúde: o papel das famílias nas associações de doentes. **Alicerces**, Lisboa, v. 3, n. 3, p. 119-128, 2010. Disponível em: <<https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/733/1/Os%20novos%20actores%20colectivos%20no%20campo%20da%20sa%c3%bade.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2021.
- NUNES, J. A.; LOUVISON, M. Epistemologias do Sul e descolonização da saúde: por uma ecologia de cuidados na saúde coletiva. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 29, n. 3, 2020. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-129020200563>.
- NUNES, J. A.; MATIAS, M.; FILIPE, A. M. As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal. **RECIIS – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 107-110, 2007. doi: <https://doi.org/10.29397/reciis.v1i1.894>.
- NUNES, R. Atores e práticas ciberativistas no Brasil: o esboço de uma história. In: COMPOLÍTICA, 8., 15-17 maio 2019, Brasília, DF. **Anais...** Brasília, 2019. Disponível em: <http://compolitica.org/novo/anais/2019_gt5_Nunes.pdf>. Acesso em: 8 abr. 2021.
- OLIVEIRA, S. A. M. Norberto Bobbio: teoria política e direitos humanos. **Revista de Filosofia Aurora**, v. 19, n. 25, p. 361-372, maio 2007. doi: <http://dx.doi.org/10.7213/rfa.v19i25.1201>.

- OMS. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. mSalud: uso de las tecnologías móviles inalámbricas en la salud pública. Consejo Ejecutivo. 139ª Reunión. Punto 6.6 del orden del día provisional. 27 maio 2016. Disponível em <https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/eb139/b139_8-sp.pdf>. Acesso em: 6 abr. 2021.
- ONUBR. NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL. **Plataforma Agenda 2030**. Disponível em: <<http://www.agenda2030.org.br/sobre/>>. Acesso em: 31 jan. 2019.
- ORTEGA, F. Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 11, n. 1, p. 59-77, jan./jun. 2003.
- PAIM, J. S. **Reforma sanitária brasileira**: contribuição para a compreensão e crítica. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.
- PAIM, J. S. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1723-1728, 2018. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.09172018>.
- PALMA, J. J. L. **Lutas sociais e construção do SUS**: o movimento de saúde da zona leste da cidade de São Paulo e a conquista da participação popular na saúde. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2013.
- PARRA, H. Controle social e prática hacker: tecnopolítica e ciberpolítica em redes digitais. In: SILVEIRA, S. A.; BRAGA, S.; PENTEADO, C. (Orgs.). **Cultura, política e ativismo nas redes digitais**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014. p. 31-49.
- PASCHE, D. F. Humanizar a formação para humanizar o SUS. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. **Cadernos HumanizaSUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010. v. 1. p. 63-71. (Série B. Textos Básicos de Saúde.)
- PELBART, P. P. Políticas da vida, produção do comum e a vida em jogo... **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 19-26, jun. 2015. doi: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902015s01002>.
- PEREIRA NETO, A.; BARBOSA, L.; SILVA, A.; DANTAS, M. L. G. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **Históti, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 22, p.1653-1671, 2015. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702015000500007>.
- PERUZZO, C. M. K. Comunicação nos movimentos sociais: o exercício de uma nova perspectiva de direitos humanos. **Contemporânea – Revista de Comunicação e Cultura**, Salvador, v. 11, n. 1, p. 138-158, jan./abr. 2013. doi: <http://dx.doi.org/10.9771/contemporanea.v11i1.6980>.

- PESSONI, A. Comunicação para a saúde em ambientes colaborativos: o empoderamento do paciente. **Organicom – Revista Brasileira de Comunicação Organizacional e Relações Públicas**, São Paulo, v. 9, n. 16-17, p. 67-78, 2012. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-2593.organicom.2012.139129>.
- RABINOW, P. **Antropologia da razão**: ensaios de Paulo Rabinow. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- RABINOW, P.; ROSE, N. Biopower today. **Biosocieties**, London, v. 1, n. 2, p. 195-217, jun. 2006. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S1745855206040014>.
- RECUERO, R. **Redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2009.
- REINERT, M. Mondes lexicaux stabilisés et analyse statistique de discours. In: JOURNÉES INTERNATIONALES D'ANALYSE STATISTIQUE DES DONNÉES TEXTUELLES, 9., 2008, Lyon. **Anais...** Lyon, 2008. p. 981-993. Disponível em: <<http://lexicometrica.univ-paris3.fr/jadt/jadt2008/pdf/reinert.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2020.
- REZENDE, M.; BAPTISTA, T. W. F. A análise da política proposta por Ball. In: MATTOS, R. A.; BAPTISTA, T. W. F. Caminhos para análise das políticas de saúde. Porto Alegre: Rede Unida, 2015. cap. 6. p. 273-283.
- RODRIGUES, J. M. **“Diabetes tipo a minha”**: crônicas etnográficas de uma experiência com a diabetes. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.
- ROSE, N. Inventando nossos eus. In: SILVA, T. T. (org.). **Nunca fomos humanos**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001. p. 137-204.
- ROSE, N. **The politics of life itself**: biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century. Princeton/Oxford: Princeton University Press, 2007.
- SALES, A. L. L. F.; FONTES, F. F.; YASUI, S. Para (re)colocar um problema: a militância em questão. **Trends in Psychology**, Ribeirão Preto, v. 26, n. 2, p. 565-592, jun. 2018. doi: <https://doi.org/10.9788/TP2018.2-02Pt>.
- SALVIATI, M. E. **Manual do Aplicativo Iramuteq**: versão 0.7 Alpha 2 e R Versão 3.2.3). Planaltina, DF, 2017. Disponível em: <<http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/manual-do-aplicativo-iramuteq-par-maria-elisabeth-salviati>>. Acesso em: 2 jan. 2019.
- SANCHEZ, R. M.; CICONELLI, R. M. Conceitos de acesso à saúde. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 31, n. 3, p. 260-268, mar. 2012. doi: <https://doi.org/10.1590/S1020-49892012000300012>.
- SANTOS, B. S.; AVRITZER, L. Para ampliar o cânone democrático. In: SANTOS, B. S. (Org.). **Democratizar a democracia**: os caminhos da democracia participativa. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002. Introdução. p. 39-82.

- SANTOS, L.; ANDRADE, L. O. M. Redes interfederativas de saúde: um desafio para o SUS nos seus vinte anos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 1671-1680, 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000300002>.
- SANTOS, W. G. **Cidadania e justiça**. Rio de Janeiro: Campus, 1979.
- SBD. SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2017-2018**. São Paulo: Clanad, 2017.
- SBD. SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. Classificação e diagnóstico do diabetes mellitus. In: **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020**. São Paulo: Clannad, 2019a. p. 19-26.
- SBD. SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. Educação em diabetes *mellitus*. In: **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020**. São Paulo: Clannad, 2019b. p. 163-173.
- SBD. SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. Metas glicêmicas para adultos, gestantes e crianças. In: **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020**. São Paulo: Clannad, 2019c. p. 33-41.
- SCHEINVAR, E.; MATTOS, R. A. #ABRASCÃO2018 Democracia, participação e definição de políticas públicas. Rio de Janeiro, 29 jul. 2018. 1 vídeo (108 min). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=7iOPdcM6l8s&list=PLWGsEtFn0h_JDzz1e65WhtMSnU8_rptn0&index=28&t=613s. Acesso em: 29 jun. 2021.
- SCHWAB, K. **A quarta revolução industrial**. São Paulo: Edipro, 2016.
- SCOTT, J.; CARRINGTON, P. J. (Org.). **The sage handbook of social network analysis**. London: Sage, 2011.
- SECCHI, L. **Políticas públicas: conceitos, esquemas de análise, casos práticos**. 2. ed. São Paulo: Cengage Learning, 2013.
- SECCO, L. El golpe de abril de 2016. **Práxis e Hegemonia Popular**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 126-140, 2016. Disponível em: <https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/PHP/article/view/10400/6492>. Acesso em: 12 mar. 2012.
- SESTELO, J. A. F.; SOUZA, L. E. P. F.; BAHIA, L. Saúde suplementar no Brasil: abordagens sobre a articulação público/privada na assistência à saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 5, p. 851-866, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v29n5/04.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2021.
- SILVA, M. **Escritos guardados: sobre a experiência de participação e luta social do Movimento de Saúde da Zona Leste**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2014.

- SILVA FILHO, J. C. M. Justiça de transição e usos políticos do Poder Judiciário no Brasil em 2016: um golpe de estado institucional? **Revista Direito & Práxis**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 1284-1312, 2018. doi: <https://doi.org/10.1590/2179-8966/2017/31488>
- SILVEIRA, S. A. **Democracia e os códigos invisíveis**: como os algoritmos estão modulando comportamentos e escolhas políticas. São Paulo: Ed. SESC, São Paulo, 2019.
- SOUSA JUNIOR, J. G. Resistência ao golpe de 2016: contra a reforma da previdência. In: GIORGI, F.; MADUREIRA, L.; AGUSTINHO, T.; LOPES, A. (Org.). **O golpe de 2016 e a reforma da previdência**: narrativas de resistência. Buenos Aires: CLACSO, 2017. p. 242-246.
- SOUZA, C. Políticas públicas: uma revisão da literatura. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 8, n. 16, p. 20-45, jul./dez. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/soc/n16/a03n16.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2012.
- SOUZA, J. A. **Análise das relações semânticas implícitas em folksonomias**: contributos para uma ontologia sobre diabetes. Tese (Doutoramento em Informação e Comunicação em Plataformas Digitais) – Universidade do Porto/Universidade de Aveiro, Porto, PT, 2018.
- SOUZA, J. D.; BAPTISTA, M. H. B.; GOMIDES, D. S.; PACE, A. E. Adesão ao cuidado em diabetes mellitus nos três níveis de atenção à saúde. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, 2017. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0045>.
- SPINK, M. J. P. Análises de documento de domínio público. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentido no cotidiano**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2013. cap. 5. p. 100-126. Edição virtual.
- SPINK, M. J. P.; MEDRADO, B. Produção de sentido no cotidiano: uma abordagem teórico-metodológica para análise das práticas discursivas. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentido no cotidiano**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2013. cap. 2. p. 22-41. Edição especial.
- STOTZ, E. N. Movimentos sociais e saúde: notas para uma discussão. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 264-268, abr./jun. 1994. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1994000200014>.
- STOTZ, E. N. Trajetória, limites e desafios do controle social no SUS. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 73/74, p. 149-160, maio/dez. 2006.
- TEIXEIRA, R. R. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção da integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. 4. ed. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/Abrasco, 2007. p. 91-113.

- TEIXEIRA, R. R.; FERIGATO, S.; LOPES, D. M.; MATIELO, D. C.; SARDENBERG, M. L.; SILVA, P.; MARTINS, L. R.; PEDROZA, R. G. Apoio em rede: a Rede HumanizaSUS conectando possibilidades no ciberespaço. **Interface**, Botucatu, v. 20, n. 57, p. 337-348, 2016. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.1217>.
- UGARTE, D. **O poder das redes**: manual ilustrado para pessoas, organizações e empresas, chamadas a praticar o ciberativismo. Porto Alegre: Ed. PUC, 2008.
- UNITED NATIONS. General Assembly. Resolution n. 61/225 adopted by the General Assembly on 20 December 2006. World Diabetes Day. Disponível em: <<https://undocs.org/en/A/RES/61/225&Lang=E>>. Acesso em: 12 jul. 2021.
- UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em: <https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf>. Acesso em: 13 out. 2018
- URBINATI, N. Representation as advocacy: a study of democratic deliberation. **Political Theory**, v. 28, n. 6, p. 758-786, 2000. doi: <https://doi.org/10.1177/0090591700028006003>.
- VALLA, V. V. Sobre participação popular: uma questão de perspectiva. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 7-18, 1998. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1998000600002>.
- VAN DIJCK, J. Facebook and the engineering of connectivity: a multi-layered approach to social media platforms. **Convergence**, London, v. 19, n. 2, p. 141-155, 2012. doi: <https://doi.org/10.1177/1354856512457548>.
- VAN DIJCK, J. Datafication, dataism and dataveillance: Big Data between scientific paradigm and ideology. **Surveillance & Society**, v. 12, n. 2, p. 197-208, 2014. doi: <https://doi.org/10.24908/ss.v12i2.4776>.
- VELKOVA, J.; KAUN, A. Algorithmic resistance: media practices and the politics of repair. **Information, Communication & Society**, v. 24, n. 4. p. 523-540, ago. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/1369118X.2019.1657162>.
- VENTURA, M.; SIMAS, L.; PEPE, V. L. E.; SCHRAMM, F. R. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 77-100, 2010. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312010000100006>.
- VIANA, L. V.; LEITÃO, C. B.; KRAMER, C. K.; ZUCATTI, A. T. N.; JEZINI, D. L.; FELÍCIO, J.; VALVERDE, A. B.; CHACRA, A. R.; AZEVEDO, M. J.; GROSS, J. L. Poor glycaemic control in Brazilian patients with type 2 diabetes attending the public healthcare system: a cross-sectional study. **BMJ Open**, v. 3, n. 9, set. 2013. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003336>.

- WACHELKE, J.; WOLTER, R. Critérios de construção e relato da análise prototípica para representações sociais. **Psicologia – Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 521-526, 2011. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722011000400017>.
- WE ARE SOCIAL; HOOTSUITE. **Digital 2018 Brazil**: all the data and trends you need to understand internet, social media, mobile, and e-commerce behaviours in 2018. New York/Vancouver: We Are Social/Hootsuite, 2018.
- WE ARE SOCIAL; HOOTSUITE. **Digital 2019**: essential insights into how people around the world use the internet, mobile devices, social media, and e-commerce. New York/Vancouver: We Are Social/Hootsuite, 2019.
- WEIBLE, C. M.; HEIKKILA, T.; LEON, P.; SABATIER, P. A. Understanding and influencing the policy process. **Policy Sciences**, v. 45, p. 1-21, 2012. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11077-011-9143-5>.
- WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on noncommunicable diseases 2014**. Geneva: WHO, 2014a.
- WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Noncommunicable diseases country profiles 2014**. Geneva: WHO, 2014b.
- WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global report on diabetes**. Geneva, CH: WHO, 2016.
- WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Noncommunicable diseases country profiles 2018**. Geneva: WHO, 2018.
- WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Classification of diabetes mellitus**. Geneva: WHO, 2019.
- WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Health Day. **WHO**, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/westernpacific/news/events/world-health-day>. Acesso em: 7 maio 2021.
- WIESELBERG, R. P. **Releitura do “diabético”**. 30 maio 2018. Disponível em: <https://www.facebook.com/DiabeteseDemocracia/photos/a.219224068274567/779311592265809>. Acesso em: 20 abr. 2021.
- ZAGO, G. S.; BATISTA, J. C. Ativismo e agendamento nos *trending topics* do twitter: o caso *wikileaks*. **Contemporânea – Revista de Comunicação e Cultura**, Salvador, v. 1, n. 1, p. 246-259, 2011.

APÊNDICE A – Páginas brasileiras no Facebook sobre diabetes de usuários da saúde pelos termos de busca DIABETES e BRASIL

nome da página	link de acesso	n. de seguidores	data de criação
Viver com Diabetes (VD)	https://www.facebook.com/vivercomdiabetes/	36.894	21 out. 2010
Diabetes & Deleites (D&D)	https://www.facebook.com/diabetesedeleites/	1.302	24 out. 2011
Diabetes Infantil a Vida Pode Ser Doce (DIVPSD)	https://www.facebook.com/avidapodeserdoce/	6.331	29 jan. 2012
A Diabetes e Eu (ADE)	https://www.facebook.com/ADiabetesEEu/	5.631	8 jul. 2012
Clube do Diabetes (CD)	https://www.facebook.com/ClubeDoDiabetes/	8.049	14 ago. 2012
Eu, meu filho e o Diabetes (EMFD)	https://www.facebook.com/eumeufilhoeodiabetes/	8.492	30 ago. 2012
Diabetes e Desportes (DeD)	https://www.facebook.com/diabetes.edesportes/	1.767	8 out. 2012
João Pedro e o Diabetes (JPD)	https://www.facebook.com/joaopedroeodiabetes/	3.039	23 out. 2012
Tenho diabetes tipo 1, e agora? (TDT1A)	https://www.facebook.com/TenhoDiabetesTipo1EAgora/	8.708	2 nov. 2012
Ronaldo Rodrigues Educador em Diabetes (RRED)	https://www.facebook.com/RonaldoRodriguesEducadorEmDiabetes/	464	20 jun. 2013
Meu Filho Tipo 1 Consultoria em Diabetes (MFTCD)	https://www.facebook.com/meufilhotipo1/	3.177	7 jan. 2014
Diabetes e Democracia (DD)	https://www.facebook.com/DiabetesDemocracia/	1.197	14 fev. 2014
Diabetes Mais Doce (DMD)	https://www.facebook.com/diabetesmaisdoce/	2.296	10 abr. 2014
Eu e a Bete – Diabetes (EBD)	https://www.facebook.com/eueabete/	47.670	2 ago. 2014
Em dia com a Diabetes (EDD)	https://www.facebook.com/emdiacomadiabetes/	1.755	28 jan. 2015
Diabetes RJ – Grupo de Mães, Pais e Amigos (DRJ)	https://www.facebook.com/familiapancreasRJ/	477	30 mar. 2015
Diabetes Channel Brasil (DCB)	https://www.facebook.com/diabeteschannelbrasil/	2.101	16 maio 2015

nome da página	link de acesso	n. de seguidores	data de criação
Só Mais Uma DM1 – Diabetes (SMUDD)	https://www.facebook.com/SoMaisumaDM1/	8.318	1 jun. 2015
Meu amigo com diabetes (MAD)	https://www.facebook.com/meuamigocomdiabetes/	1.805	7 jun. 2015
Di de Diabetes (DiD)	https://www.facebook.com/didediabetes/	7.241	11 jun. 2015
Diabetes – vivendo com a bete (DVCB)	https://www.facebook.com/vivendocomabete/	4.550	22 jul. 2015
Eu Meus Filhos e o Diabetes (EMFeD)	https://www.facebook.com/eumeusfilhoseodiabetes/	358	26 fev. 2016
Convivendo com Diabetes (CcD)	https://www.facebook.com/convivendocomdiabetes/	3.467	4 mar. 2016
Diabetes Sem Mi Mi Mi (DSM)	https://www.facebook.com/diabetessemmimimi/	2.208	2 jun. 2016
Diabetes Tipo 1 Docinhos do Brasil (DTDB)	https://www.facebook.com/diabetesdocinhoDM1/	1.267	18 jun. 2016
Diabetes Viver Bem e Melhor (DVBM)	https://www.facebook.com/diabetesviverbem/	2.816	30 jun. 2016
Sassaricando com Diabetes (ScD)	https://www.facebook.com/sassaricandocomdiabetes/	1.956	4 jul. 2016
Descaso Diabetes Brasil (DDB)	https://www.facebook.com/DescasoDiabetesBrasil/	420	7 jul. 2016
Laura e o diabetes (LD)	https://www.facebook.com/maepancreas/	1.152	7 dez. 2016
Eu, Você e a Diabetes (EVD)	https://www.facebook.com/euvoceeadiabetes/	1.411	1 ago. 2017
Amigos e Diabetes Anápolis Goiás DM (ADAG)	https://www.facebook.com/Amigos-e-Diabetes-An%C3%A1polis-Goi%C3%A1s-DM-619590218382025/	94	24 abr. 2018
Eu Giovanna e a diabetes (EGD) ⁹⁴	https://www.facebook.com/EuGiovannaeaDiabetes/	–	–

⁹⁴ Indisponível em razão da desativação da página em 28 de outubro de 2019, data da coleta dos dados referentes ao número de seguidores e criação da *fanpage*.

APÊNDICE B – Páginas brasileiras no Facebook sobre diabetes de usuários da saúde pelos termos de busca DIABÉTICO e BRASIL

nome da página	link de acesso	n. de seguidores	data de criação
Sou Diabético (SD)	https://www.facebook.com/soudiabetico/	41.608	9 set. 2011
TiaBeth.com (TB)	https://www.facebook.com/tiabethcom/	106.559	16 mar. 2012
Sou Diabética e daí? (SDD)	https://www.facebook.com/SouDiabeticaeDai/	3.323	17 out. 2012
Super Diabético (SuD)	https://www.facebook.com/SuperDiabetico/	8.741	18 nov. 2012
Minha Filha é um Doce (MFD)	https://www.facebook.com/minhafilhaeumdoce/	16.503	10 fev. 2013
Diabética Tipo Ruim (DTR)	https://www.facebook.com/diabeticatiporuim/	24.775	11 mar. 2013
Carol Freitas Diabética – Doces contos de uma vida doce (CFD)	https://www.facebook.com/docescontosdeumavidadoce/	9.382	18 abr. 2013
Insulina Portátil (IP)	https://www.facebook.com/insulinaportatil/	5.386	25 dez. 2013
Eu Diabética e Celíaca (EDC)	https://www.facebook.com/vidadocevida/	1.922	30 abr. 2015
Diabético Bolado (DB)	https://www.facebook.com/diabeticobolado/	2.951	31 maio 2015
Meu Doce Diabético (MDD)	https://www.facebook.com/meudoceidiabetico/	2.894	1 out. 2015
Eutenhodiabetes (ETD)	https://www.facebook.com/eutenhodiabetes/	5.941	30 nov. 2015
Diaenoitebética (D)	https://www.facebook.com/diaenoitebetica/	5.399	12 abr. 2016
Vida de Diabético (VdD)	https://www.facebook.com/vidadediabetico/	3.311	2 jun. 2016
Diabético Zuado (DZ)	https://www.facebook.com/DiabeticoZuado/	3.096	29 jul. 2016
Diabético tipo carne de pescoço (DTCP)	https://www.facebook.com/risamfer/	918	12 nov. 2016
Clube do Diabético (CdD)	https://www.facebook.com/ClubeDoDiabetico/	335	15 fev. 2017
Poemas e Vida de uma Diabética (PVD) ^{95*}	https://www.facebook.com/Poemasevidadeuma-diabetica/	–	–

⁹⁵ Indisponível em razão da desativação da página em 28 de outubro de 2019, data da coleta dos dados referentes ao número de seguidores e criação da *fanpage*.

APÊNDICE C – Páginas brasileiras no Facebook sobre diabetes de usuários da saúde pelos termos de busca DIABÉTICA e BRASIL

nome da página	link de acesso	n. de seguidores	data de criação
Minha Filha Diabética (MFDi)	https://www.facebook.com/viviminhafilhadiabetica/	4.606	10 ago. 2012
Tipo Diabética (TD)	https://www.facebook.com/tipodiabetica/	3.287	27 mar. 2014
Histórias de uma Diabética (HD)	https://www.facebook.com/historiasdeumaumadiabetica/	1.927	28 ago. 2014
Mãeratonista Diabética (MD)	https://www.facebook.com/maeratonistadiabetica/	1.178	21 abr. 2015
Biabética (B)	https://www.facebook.com/biabetica/	17.403	19 out. 2015

APÊNDICE D – Páginas brasileiras no Facebook sobre diabetes de usuários da saúde encontradas em pesquisas anteriores não sistemáticas

nome da página	link de acesso	n. de seguidores	data de criação
Blog Jujuba Diabética (BJD)	https://www.facebook.com/jjubadiabetica/	3.176	22 dez. 2010
Diabeticool (Dc)	https://www.facebook.com/Diabeticool/	9.898	11 out. 2012
Maternidade & Diabetes (M&D)	https://www.facebook.com/maternidadeediabetes/	4.551	27 fev. 2013
Vida Muito Doce (VMD)	https://www.facebook.com/vidamuitodoce/	1.089	13 abr. 2013
Diabetes Esporte & Natureza (DEN)	https://www.facebook.com/diabetesesporteenatureza/	44.290	4 dez. 2014

APÊNDICE E – Vocabulário do ciberativismo em diabetes: campos associativos derivados dos termos mais relevantes pela frequência e pelo grau de conexão

DIMENSÃO DO CUIDADO

Acompanhar: seguir (página); controlar (alimentação, diabetes, glicose, políticas públicas); assistir (transmissão de evento, leituras glicêmicas); estar ao lado, conviver; monitorar a glicose; receber informações; prestar assistência; prosseguir (a vida); observar; ir junto, participar (de encontro ou atividade); atualizar (evoluções tecnológicas); adaptar(-se); ser responsável por outro; atender demanda comercial; tratar; combinar (alimentos e bebidas); incluir; ler (publicações); cuidar ou ser cuidado.

Acordar: despertar; tocar alarme da bomba de insulina.

Adesivo: tecnologia para aferição da glicemia e aplicação de insulina em desenvolvimento; adereço de carros; papel que fixa na pele um sensor de glicemia ou um cateter de bomba de insulina; adereço para produtos de saúde (glicosímetro, bomba de insulina, sensor, leitor de glicose); material que causa alergias cutâneas; sinalização para identificar tipos diferentes de insulina; produto com material à prova d'água; proteção contra perda de sensores de glicose por descolamento ou incidentes caseiros; produto de saúde.

Alimento: comida; medicamento ou tratamento para o diabetes e outras condições; incentivo (alimentar uma ideia); proibição; desejo; causa de mudança no perfil epidemiológico global; responsabilidade de pais de crianças diabéticas; brinde para seguidores da *fanpage*; motivo de alergias; direito; conhecimento; causa de cetoacidose diabética e hipoglicemia (quando inadequado); aprendizado; dificuldade de aproveitar festas ou feriados.

Alto: intensidade; hiperglicemia; estatura; desfecho (pagar um preço alto); profundidade; indicador de custo, índice glicêmico dos carboidratos, teor de nutrientes dos alimentos, nível do colesterol, impacto orçamentário (público ou privado), mortalidade, sonegação de impostos, riscos diversos; elemento de expressão de esperança (mãos para o alto); grau de classificação de doenças ou agravos à saúde;

êxito, realização (ponto alto da vida); ânimo (alto astral); hierarquia funcional (alto escalão); localização geográfica.

Andar: acompanhar; caminhar; fazer exercício; mover(-se); carregar; nível de edificação; levar a vida; comportar-se.

Belo: cidade (Belo Horizonte); bom (exemplo, trabalho, *post*, resultado glicêmico, dia, glicosímetro); grande (dificuldade); virtuoso; eventual; bonito; saudável; gostoso, prazeroso.

Chegar: receber produto; encontrar seu destino; trazer à vida; alcançar um número; atingir a etapa de um processo; começar a seguir uma *fanpage*; descoberta de nova tecnologia (quando a cura chegar); dar um basta; encontrar o amor (quando essa pessoa chegar em sua vida); atingir o público; ser diagnosticado (o diabetes chegou); marcar a passagem do tempo (chegaram as festas de fim de ano) ou da vida (chegaremos lá); colher os frutos de suas ações (chegar sua hora); sobreviver ao diabetes.

Cheio: excesso (de glicose no sangue); preenchido; muitas (dúvidas sobre o cuidado, hipoglicemias, oscilações glicêmicas, perspectivas, receitas, alegrias, atividades, responsabilidades, informações, glicemias, doações de insumos e medicamentos, significados, cores, esperanças, histórias); farto (saco cheio de controlar o diabetes, de ouvir conselhos para tratar o diabetes, de tomar injeções); volumoso; rico (de nutrientes); potente; vivaz; positividade (copo meio cheio); com muitas pessoas.

Claro: óbvio; costume; certeza; esclarecido, explicado; evidente; sem dormir; brando (cor); também.

Colher: resultar (colher frutos, alegrias); receber depoimentos, experiências; medida de receitas; medida de ingestão máxima de açúcar; medida para solucionar uma hipoglicemia; medida de alimento na refeição; fazer exame (colher sangue, urina); medida de alimento a que corresponde certa quantidade de carboidratos; coletar material biológico (colher células-tronco); restrição de porção alimentar.

Contar: estabelecer parceria com alguém; inclusão de atividades ou pessoas em evento ou acontecimento; compartilhar fatos e experiências com outras pessoas (contar suas histórias, contar um segredo, contar as novidades, contar da condição

de diabético); dosar a alimentação visando o controle glicêmico (contar carboidratos); mostrar-se superior (contar vantagem); receber apoio ou colaboração (doações); evitar alteração do estado emocional (contar até dez para a glicemia não subir); motivação (por conta de); ter êxito ou sofrer limitações (dar conta, contar com a sorte); expressão matemática (calcular); expressão linguística regional (contar procês); além disso (sem contar que); narrar.

Correr: buscar (correr atrás); arriscar(-se); ir a algum lugar rapidamente; exercitar-se; pedir auxílio profissional (correr ao médico); muitas atividades (correria); brincar; esporte; fazer algo rapidamente; apressar; bom desenvolvimento de algum processo ou de algo (correr bem); corrigir erro ou problema (correr atrás do prejuízo); deixar algo se desenvolver (correr solto); fugir.

Cura: efeito atribuído a certos chás e alimentos; solução para uma patologia; promessa relativa a produto; liberdade; questão de fé, milagre; fim de um pesadelo; condição ausente na doença crônica; falsa notícia, falsa promessa; melhora do estado de saúde; desejo íntimo; foco do trabalho de algumas associações de pacientes; cuidado; conquista; utopia; objeto de demanda; paz de espírito; efeito da insulina (notícia na época da descoberta).

Estudo: aprendizado formal; pesquisa científica; educação em diabetes; avaliação de tecnologias em saúde; encargo; levantamento, busca de dados; descoberta.

Evitar: prevenir (diabetes e seus quadros evolutivos, complicações do diabetes, alterações glicêmicas e suas consequências, danos à bomba de insulina, lesões físicas, doenças e agravos à saúde, processos judiciais, equívocos no autocuidado, acidentes/fatalidades pessoais ou com terceiros, contextos socioeconômico-culturais); fugir de situações ou sentimentos desagradáveis; escolher de forma diversa ou não usar (áreas do corpo, tipo e quantidade de alimentos, produtos, tratamentos).

Feira: evento cultural; dia da semana; encontro, exposição ou congresso sobre tecnologias ou alimentação; comércio de alimentos.

Forno: publicação de conteúdo ou produto recente; parte do fogão para preparo de receitas *diet* e nutritivas, exigindo-se para doces o uso de adoçantes que suportem altas temperaturas; parte do nome de marca de produtos alimentícios.

Leite: doação beneficente para participação em evento; base de receitas de épocas festivas (como chocolate, doces, balas, cremes); alimento para prevenir quedas glicêmicas; item de receita; item de uma refeição saudável para evitar o desenvolvimento de diabetes, de um lanche para evitar hipoglicemia durante a atividade física, para controlar a glicemia; alimento para corrigir hipoglicemia que pode causar rebote hiperglicêmico; problema instalado (leite derramado); alimento para manter a glicemia estável durante a madrugada; alimento natural dos bebês; alimento que causa alergia; item de grupo alimentar; item de dieta alimentar.

Médico: anjo da guarda; vocação; responsável pelo diagnóstico, atendimento e apoio ao diabético e pela transmissão de informações e esclarecimento de dúvidas; amigo; cuidador; parceiro; colaborador; prescritor; castrador; avaliador do autocuidado; curador; profissional de referência do diabético; estudioso; dedicado; defensor; base de apoio do cuidado; charlatão; exame diagnóstico.

Morte: fim da vida; desfecho relativo ao descontrole glicêmico por hipoglicemia ou hiperglicemia (cetoacidose) e a problemas cardíacos no portador de tipo 2; hipérbole para sensação de mal-estar; abandono de uma personalidade ou atitude; oposto de sobrevivência; risco de certos medicamentos; perda de ente familiar; assunto evitado; urgência; passagem para uma nova vida, condição ou experiência; problema sem solução; independência.

Noite: período de realização de *lives*, de hipoglicemias graves, de jejum, de aumento das dores neuropáticas, de preocupação com uma queda glicêmica (própria ou alheia) e outras eventualidades relativas ao autocuidado, de mudanças na configuração dos equipamentos médicos em função do horário de verão, de micção excessiva (na presença de hiperglicemia), de maior dificuldade para ouvir alarmes da bomba de insulina, de descanso quando a glicemia está equilibrada, de fazer postagens, de ficar em fila de serviço para conseguir atendimento no dia seguinte, de aplicação de insulina, de refeições e eventos especiais, de receber notícias ruins, de adaptação da insulina basal para evitar hipoglicemias, de medir a glicemia antes de dormir, de alimentação equilibrada, de mais fome em função de stress, de apoio familiar.

Preciso: necessário; busca; acurado; adequado.

Risco: perigo; ameaça; chance, predisposição (de desenvolvimento de diabetes e suas complicações e sintomas e outras doenças ou agravos à saúde); gravidade; prejuízo; contraindicação; responsabilidade.

Sensor: dispositivo medidor de glicose intersticial; dispositivo de segurança.

Tomate: ingrediente de receita; item da alimentação após diagnóstico; item de um lanche equilibrado para controle da glicemia; item de uma refeição; item de sanduíche magro; item de molho caseiro; item para receitas ou lanches; item de salada bonita; alimento saudável.

Viver: levar a vida; conviver (com o diabetes); desfrutar a vida; passar por uma experiência; passar por uma fase, momento ou situação; sobreviver; estar no mundo; fazer algo com frequência; residir, morar (com alguém); sentir; manter contato (com a natureza); alienar-se (viver no mundo da lua).

DIMENSÃO DA EXISTÊNCIA

Blog: espaço de soma e registro de histórias de convívio com o diabetes e com diabéticos; válvula de escape; espaço do diabético, de processamento e reflexão sobre as experiências com o diabetes, de desabafo, de recuperação da saúde, de transformação, de renascimento; espaço de luta e união, de colaboração, de defesa de direitos; espaço de escuta, de conexão, de facilitação e de apoio; espaço de compartilhamento de novidades, de divulgação e discussão sobre diabetes; ferramenta de controle social e democracia participativa; um dos pontos ou plataformas de atuação na *internet*; espaço de troca de experiências, sentimentos, conhecimentos e aprendizados relativos ao diabetes; ponte intercontinental entre diabéticos.

Coisa: fato; cuidado necessário; proposta; objeto; característica; resultado; observação; fenômeno; opção terapêutica; fator; assunto; providência; plano; alimento; experiência.

Depoimento: relato, testemunho, história; entrevista; denúncia; participação; experiência.

Experiência: aprendizado; singularidade; vivência; etapa da vida; contexto de certo país ou região; teste; conhecimento; oportunidade; história de vida; testemunho; marco no corpo ou na alma; referencial técnico; momento; estratégia; solução; sensação.

Família: parentes do diabético; vínculo; núcleo social de convivência com o diabético; associação de diabéticos; grupo de portadores de certo tipo de diabetes; círculo de amizades entre diabéticos; herança genética; fraternidade.

Feliz: otimista; satisfeito; tranquilo; felicitação; estado de espírito; tipo de diabetes; assistido; apoiado; conformado; autônomo; acompanhado; controlado; seguro; vitorioso; normal.

Filho: criança com diabetes; preocupação; responsabilidade; continuidade; necessidade de cuidado; força; superação; conquista; cuidador; amor; renovação; guerreiro; insumo de diabetes; dependente; parceiro; aprendiz, estudante; dor; alegria.

História: lenda (das curas do diabetes); vida; relato; relação, relacionamento; costume; caso; experiências; situação, contexto; assunto, tema; quadro, panorama; período de tempo; problema; exemplo; memória; quadrinhos; herança genética.

Mundo: vida; vida com diabetes; sociedade; globo terrestre; coletividade; contexto de vida dos diabéticos; maternidade; países; alucinação (mundo da hipoglicemia); totalidade; espaço de percepção; espaço de trânsito ou de fluxo; rede de apoio; meio social biopatológico; rotina de cuidados; inusitado, extravagante, atípico (outro mundo); realidade; tempo; reclusão; aquilo que se vê; rede; corpo; localização geopolítica; família socioafetiva.

Olhar: reparar; ser visto; dar atenção; forma de viver; importar-se (com outras pessoas); perceber; encarar; refletir; lógica; observar; consultar; cuidado.

Pai: genitor; autor do *post*; pedido, oração (Pai Nosso); Deus; dedo (pai-de-todos); pioneiro na profissão.

Parecer: aparentar, dar a impressão; dar a sensação; opinião de órgão técnico do poder executivo ou judiciário; guardar semelhança.

Senhor: condutor; usuário; Deus; autoridade de saúde do governo; desconhecido; hierarquicamente superior; pai.

DIMENSÃO DA DEMANDA

Abrir: desistir, abster-se (abrir mão); entender (abrir os olhos); expor o interior de algum objeto, colocar em contato com o ambiente exterior; compartilhar, ampliar o espaço de ciberativismo; explorar documento; viver novas experiências; revelar; iniciar evento; dar oportunidade; registrar perfil em plataformas digitais; acessar a *internet* ou uma página da *internet*; conectar(-se); sensibilizar; expor-se a novas ideias (abrir a mente); conduzir.

Ação: funcionamento (insulina); mobilização; campanha de saúde.

Agulha: parte da seringa ou da caneta de aplicação de insulina, de lancetas, de sensores de glicose e de aplicador de cateter de bomba de insulina; causa de fobia; instrumento de vários tamanhos, que alteram o efeito da insulina e o conforto do paciente; item do cotidiano do diabético; produto comercial; material que pode machucar e causar incômodos; produto descartável mas cuja reutilização é indicada pelos serviços públicos; insumo fornecido aos diabéticos pelo SUS, mas que falta constantemente; material amolado antes da aplicação da insulina antes de existirem agulhas descartáveis.

Azul: cor de quem não tem vergonha de falar sobre diabetes, da roupa usada em apoio aos diabéticos, do mês do diabetes, da bandeira da ONU, do piquenique para troca de experiências entre usuários, das sextas-feiras dedicadas à conscientização sobre o diabetes, do café da manhã saudável.

Educação em diabetes: *tag* do Dia Mundial do Diabetes; de mobilizações; de publicações com informações sobre diabetes; de blogagens coletivas; de encontros, palestras, *workshops* e simpósios sobre diabetes para profissionais e/ou pacientes.

Governo: autoridades do poder executivo nacional ou regional; sistema público de saúde; presidência; Ministério da Saúde; Estado; erário; SUS; gestão, mandato; União; previdência social.

Nacional: brasileiro; campanha de saúde; programa de educação em diabetes; alcance de notícia sobre diabetes; sistema de saúde; abrangência de pesquisa; política de atenção ao diabetes; relação de medicamentos; território; órgão ou agência do governo; comissão de pesquisa; realidade dos diabéticos no país; evento, encontro; associação de pacientes; cultura; cartão do SUS.

Plano: escala de valores; saúde suplementar; estratégia; gestão e logística do cuidado (especialmente alimentação); objetivo, desejo, sonho, meta; planejamento de vida; planejamento de governo; segunda opção (plano B); gráfico glicêmico reto; ordem de prioridade; dimensão espiritual.

Público: usuários do SUS; audiência; socialmente exposto; Estado; social; evento aberto; SUS; promotoria de justiça; característica do SUS; funcionário/servidor do Estado; erário; pessoas; órgão do Estado; concurso; configuração de publicação no Facebook; revelação da condição de portador de diabetes; serviço de transporte de pessoas.

Qualidade: demanda relativa ao material de fabricação de seringas; informação confiável, clara; bem-estar; bom tratamento de saúde; noite de descanso.

Serviço: prestação de assistência ou atendimento em saúde e em outras áreas essenciais; local de trabalho; local ou unidade de prestação de assistência ou atendimento em saúde; atendimento e comunicação com clientes; venda de produtos para identificação de portadores de diabetes; banco de dados; atendimento comercial; ações de apoio aos diabéticos; tipo de trabalho; obrigação constitucional do governo.

SUS: sistema de saúde produzido por usuários e trabalhadores; governo, Estado; sistema que oferece assistência farmacêutica gratuita; sistema de saúde que não cumpre prazo para disponibilização de tecnologia aos usuários; sistema de desabastecimento de insumos e medicamentos; sistema que impactou a saúde pública no Brasil; sistema que não atende bem o diabético; sistema que oferece serviços não disponíveis na rede privada; sistema em desmonte pelo golpe de Estado; sistema que estabelece os critérios de diagnóstico e atendimento aos diabéticos e organiza a distribuição de medicamentos; opção ao sistema privado de saúde; sistema de saúde para pobres; sistema universal.

APÊNDICE F – Mortalidade – Brasil⁹⁶

Óbitos por ocorrência por grupo CID-10

Grupo CID-10: Diabetes mellitus

Período: 2019

Região	Óbitos por ocorrência
Norte	4.989
Nordeste	20.656
Sudeste	25.883
Sul	11.006
Centro-Oeste	4.177
Total	66.711

Fonte: MS/SVS/CGIAE. Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM).

Em 2011, houve uma mudança no conteúdo da Declaração de Óbito, com maior detalhamento das informações coletadas. Para este ano, foram utilizados simultaneamente os dois formulários. Para mais detalhes sobre as mudanças ocorridas e os seus efeitos, veja o documento “Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM. Consolidação da base de dados de 2011”.

No dia 13/06/2019, os arquivos do SIM referentes ao ano de notificação 2017 foram atualizados, com alteração das causas básicas de 2 registros e exclusão de 1 registro.

No dia 01/04/2020, os arquivos do SIM referentes ao ano de notificação 2019 foram atualizados, com alteração das causas básicas de 4 registros e exclusão de 1 registro.

⁹⁶ Dados em arquivo csv recebido de *site* do governo. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def>>. Acesso em: 20 abr. 2021.

APÊNDICE G – Rankings do Mercado – Comscore, Inc.

	Propriedade	Total unique visitors/viewers (000)	% reach
1	Google Sites	117.560	97,0%
2	Facebook	112.225	92,6%
3	UOL	100.473	82,9%
4	Globo	95.690	79,0%
5	Microsoft Sites	82.163	67,8%
6	B2W Digital	82.024	67,7%
7	R7 Portal	72.559	59,9%
8	Mercado Libre	69.157	57,1%
9	Terra Networks	53.978	44,6%
10	7 Graus	52.221	43,1%
11	Oath	51.718	42,7%
12	Webedia Sites	49.136	40,6%
13	Netflix Inc.	48.941	40,4%
14	Wikimedia Foundation Sites	48.573	40,1%
15	Grupo Abril	44.432	36,7%



Débora Aligieri

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/4566221326875304>
 ID Lattes: 4566221326875304
 Última atualização do currículo em 29/12/2020

Possui graduação em Direito pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (2002), e especialização em Direito Processual Civil pela Fundação Getúlio Vargas - Escola de Direito (2009). Mestranda em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Advogada, blogueira, ciberativista em saúde, com ênfase na defesa dos direitos das pessoas com diabetes. Desenvolve pesquisa relacionada à participação social, ativismo político, protagonismo dos pacientes, políticas públicas e mídias digitais. (Texto informado pelo autor)

Identificação

Nome	Débora Aligieri
Nome em citações bibliográficas	ALIGIERI, Débora; ALIGIERI, D.
Lattes ID	http://lattes.cnpq.br/4566221326875304

Endereço

Endereço Profissional	Débora Aligieri Advocacia. Rua Itacolomi, 44, cj. 402 Higienópolis 01239020 - São Paulo, SP - Brasil Telefone: (011) 983000002
-----------------------	--

Formação acadêmica/titulação

2018	Mestrado em andamento em Saúde Pública (Conselho CAPES 6). Universidade de São Paulo, USP, Brasil. Orientador: Marília Cristina Prado Louvson. Bolsista do(a): Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, CNPq, Brasil.
2008 - 2009	Especialização em Especialização em Direito Processual Civil - AASP. (Carga Horária: 434h). Fundação Getúlio Vargas - Escola de Direito de São Paulo, FGV - GVLAW, Brasil. Título: Quando a sentença declaratória é título executivo?.
1997 - 2002	Graduação em Direito. Universidade Presbiteriana Mackenzie, MACKENZIE, Brasil. Título: O Indulto Humanitário como Alternativa de Sobrevida do Preso Acometido por AIDS. Orientador: Fábio Poças Letão.

Formação Complementar

2020 - 2020	Curso Introdutório de Avaliação de Tecnologias em Saúde para Gestores SUS. (Carga horária: 20h). Hospital Alemão Oswaldo Cruz, HAOC, Brasil.
2020 - 2020	Governo e Sociedade Civil na Implementação dos ODS. (Carga horária: 2h). Prefeitura do Município de São Paulo, PMSP, Brasil.
2019 - 2019	O que é Ciência Aberta?. (Carga horária: 10h). Fundação Oswaldo Cruz, FIOCRUZ, Brasil.
2016 - 2016	Controle Social. (Carga horária: 20h). Escola Nacional de Administração Pública, ENAP, Brasil.
2013 - 2013	Extensão universitária em Espaços contaminados - literatura hoje. (Carga horária: 30h). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC/SP, Brasil.

Atuação Profissional



Márlia Cristina Prado Louvison

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/4532645395293280>

ID Lattes: 4532645395293280

Última atualização do currículo em 15/04/2021

Professora Doutora da Faculdade de Saúde Pública da USP. Médica Sanitarista com residência em Medicina Preventiva e Social pela Escola Paulista de Medicina, Mestre e Doutora em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da USP. Pesquisadora e professora do Departamento de Política, Gestão e Saúde da FSP USP, atuando em Política, Planejamento e Gestão no campo da saúde coletiva, com ênfase em "Estado, Gestão e Regulação de Sistemas e serviços de saúde"; "Regulação e regionalização das redes de atenção em saúde"; "Envelhecimento, Desigualdades e Políticas Públicas em saúde". Orientadora do Programa de Pós Graduação em Saúde Pública da FSP USP. Coordenadora da Comissão Organizadora do Curso de Bacharelado em Saúde Pública da FSP USP. Conselheira da Associação Brasileira de Saúde Coletiva e do Centro Internacional de Longevidade Brasil. (Texto informado pelo autor)

Identificação

Nome	Márlia Cristina Prado Louvison
Nome em citações bibliográficas	LOUVISON, M. C. P.; Louvison, Márlia Cristina Prado; LOUVISON, MARLIA; LOUVISON, MARLIA C. P.; LOUVISON, MARLIA CRISTINA PRADO
Lattes ID	http://lattes.cnpq.br/4532645395293280
Orcid ID	https://orcid.org/0000-0003-1630-3463

Endereço

Endereço Profissional	Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, Departamento de Prática em Saúde Pública. Av Dr Arnaldo 715 Pacaembu 01246904 - São Paulo, SP - Brasil Telefone: (11) 30617718 URL da Homepage: www.fsp.usp.br
-----------------------	--

Formação acadêmica/titulação

2006 - 2011	Doutorado em Saúde Pública (Conceito CAPES 6). Faculdade de Saúde Pública da USP, FSP/USP, Brasil. Título: Avaliação da atenção às condições crônicas em idosos: Hipertensão Arterial Sistêmica e Diabetes Mellitus como condições traçadoras, Ano de obtenção: 2012. Orientador: Maria Lúcia Lebrão.
2004 - 2006	Mestrado em Saúde Pública. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, FSP-USP, Brasil. Título: Desigualdades no uso e acesso aos serviços de saúde pela população idosa do município de São Paulo, Ano de Obtenção: 2006. Orientador: Maria Lúcia Lebrão. Palavras-chave: epidemiologia de serviços de saúde; desigualdades em saúde; modelo de atenção em saúde do idoso.
1986 - 1987	Especialização - Residência médica. Escola Paulista de Medicina, EPM, Brasil. Residência médica em: Medicina Preventiva e Social
1980 - 1985	Número do registro: . Graduação em Medicina. Escola Paulista de Medicina, EPM, Brasil.
1977 - 1979	Ensino Médio (2º grau). Escola Estadual de Segundo Grau de São Paulo, EESGSP, Brasil.
1969 - 1976	Ensino Fundamental (1º grau). Externato Nossa Senhora Menina, ENSM, Brasil.