

Associativismo na pandemia em perspectiva comparada

Júlia Melo Rodrigues de Aguiar

Graduanda em Relações Internacionais pela Universidade de Brasília

Introdução

Em 11 de março de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou a pandemia do "novo Coronavírus", o vírus causador da COVID-19. Segundo a OMS, o termo "pandemia" se refere à disseminação mundial de uma doença, ou seja, é uma classificação que leva em consideração fatores geográficos. Assim, entende-se que a pandemia iniciada em 2020 é um evento de dimensões globais e que trouxe graves consequências para diferentes países do mundo.

Após a declaração da pandemia e as imposições de medidas de distanciamento social imaginou-se que ocorreria uma desmobilização dos movimentos sociais. No entanto, rapidamente essa suposição foi descartada. Por um lado, estados de emergência diminuem as oportunidades políticas dos movimentos sociais; por outro, essas situações evidenciam problemas sociais, já existentes e novos, que instigam uma reação da população (DELLA PORTA, 2022).

Nesse cenário de excepcionalidade, o momento pandêmico evidenciou falhas e vulnerabilidades nas ações estatais para proteção da população em situações de crise. Assim, a reação da sociedade civil em vista à resposta insatisfatória dos Estados motivou o surgimento de novos movimentos sociais. Uma possibilidade de atuação desses movimentos é por meio do associativismo, que fortaleceria as demandas comuns frente às falhas cometidas pelos Estados.

Segundo Lüchmann (2014), nas associações "as pessoas desenvolvem sentidos e percepções da vida social que transcendem a dimensão individual e pessoal". Nesse sentido, essas organizações compõem redes de interações que se engajam em conflitos de dimensões sociais e políticas, baseadas em uma identidade coletiva compartilhada (Ibid., 2014). No contexto da pandemia de COVID-19, o aspecto de identidade está no fato de que todos os membros das associações sofreram algum tipo de consequência da pandemia, seja da doença em si ou da forma como os governos locais lidaram com a crise.

Em outros termos, surgiram associações de vítimas da pandemia. O movimento de vítimas, como um todo, ressalta o envolvimento direto dos membros



em um evento dramático. A experiência pessoal de cada indivíduo é usada como forma de validação e fortalecimento do ativismo praticado (LATTÉ, 2013). De modo mais específico, as vítimas da pandemia englobariam um vasto número de pessoas: aquelas que contraíram a doença e foram a óbito, as que apresentaram sequelas e desenvolveram a chamada COVID Longa, familiares enlutados e indivíduos afetados pelas conseqüentes crises sociais e econômicas pós-pandêmicas.

Tendo em vista esse contexto, para que se comece a compreender o associativismo de vítimas da pandemia é necessário identificar as associações criadas. Devido ao cenário de afastamento social e limitação de atividades presenciais, pode-se supor que foi indispensável adaptar os modos de atuação política dos movimentos sociais. Um dos principais métodos de adaptação foi a acentuação da digitalização, aumentando ainda mais a importância do ativismo no meio virtual (BRINGEL e PLEYERS, 2022).

Enfim, a pandemia declarada em 2020 proporcionou um cenário de transformação nos movimentos sociais, trazendo novas pautas e formas de adaptação. Essa pesquisa foca no associativismo de vítimas da pandemia e visa identificar características gerais do movimento e seus membros, a partir de um mapeamento de websites de associações ao redor do mundo. Vale destacar que, deliberadamente, associações brasileiras não foram incluídas neste estudo, com o intuito de manter o foco em uma análise comparada de outros contextos internacionais.

Metodologia

Nessa pesquisa foram mapeados 63 websites de associações de diferentes partes do globo (Anexo 1). A busca para criação da base de dados centrou-se apenas em organizações com websites próprios, cujos endereços foram salvos no Internet Archive, visto a possibilidade de desativação durante a investigação. O processo de mapeamento foi feito de forma sistemática, entre os meses de novembro de 2023 e



junho de 2024, pesquisando na plataforma de busca, Google, palavras-chave sobre o tema nos idiomas: português, inglês, francês, italiano, espanhol e alemão.

Ademais, a partir das informações de websites coletados, foi possível encontrar outras associações, em um processo de “bola de neve”. Nesse sentido, destaca-se a iniciativa COVID Action Map, que foi identificada no site de uma associação alemã. O COVID Action Map é "um projeto de mapeamento gerado pela comunidade que documenta o movimento crescente de coletivos locais, regionais, nacionais, internacionais e virtuais que se organizam contra a disseminação do SARS-CoV-2", segundo o Instagram da iniciativa.

O COVID Action Map foi utilizado como uma das fontes para identificar associações de interesse para esse trabalho. Essa iniciativa se diferencia da base criada nesta pesquisa porque segue uma metodologia própria, descrita em mensagem privada da pessoa responsável pelo mapeamento para a autora do artigo. Segundo relatado, são incluídas no mapa apenas iniciativas que desejem estar listadas, ou seja, o mapeamento se restringe às iniciativas que consentiram em estar presentes. Ademais, o projeto classifica as ações mapeadas em "Mask Blocs", "Advocacy Organizations", "Virtual Networks", "Clean Air Orgs", "Community Events, Spaces, and Services", "Upcoming" e "Inactive". Parte das associações mapeadas por essa pesquisa foram coletadas a partir desse mapa, desde que se adequassem ao objeto de estudo. Em vista disso, as organizações recolhidas estavam nas categorias "Advocacy Organizations", "Virtual Networks" e "Inactive", que possuem website e não haviam sido identificadas previamente pela autora.

Para fins de estudo, todas as informações referentes às associações mapeadas por essa pesquisa foram retiradas de seus respectivos websites, ou seja, foram analisados apenas dados autodeclarados. Além disso, analisamos a sua presença digital, isto é, as plataformas digitais usadas pelas organizações também foram identificadas por meio dos links divulgados nos websites.

A investigação centrou-se na análise dos textos disponibilizados nas páginas dos websites, com destaque para os tópicos que descreviam a própria organização.



Em sua maioria, os dados coletados estavam presentes em abas intituladas "sobre nós" e semelhantes, onde se pôde identificar o histórico da organização, o ano de criação e a região geográfica onde aquela associação atua. Outro dado importante extraído dos websites das associações foi a missão ou os objetivos da organização. O conteúdo foi extraído de forma literal ou traduzido para o inglês, quando aplicável, para que se pudesse realizar uma análise dos termos usados com mais frequência pelas associações. As informações foram agrupadas e separadas nas respectivas categorias em planilhas na ferramenta Microsoft Excel. As quantificações e a plotagem de gráficos foram realizadas nesse mesmo software.

Para quantificar e visualizar melhor a frequência com que os termos apareciam nos objetivos ou na missão das organizações, utilizou-se o website Word Clouds para criar a nuvem de palavras. A ferramenta gera uma imagem que representa visualmente quais palavras se repetem mais no texto fornecido pelo usuário, sendo que quanto mais frequente for um termo, maior estará na imagem gerada. Além disso, a ferramenta informa quantas vezes as palavras repetiram e permite que o usuário exclua termos de acordo com a análise pretendida.

Resultados

As associações identificadas neste estudo estão presentes em 20 países diferentes (Gráfico 1), destacando-se duas regiões: Europa e Estados Unidos, com 31 e 18 associações, respectivamente. Além disso, foram mapeadas 7 organizações que não estão ligadas a um país específico. É importante notar que, por decisão da autora, associações brasileiras não foram inseridas no mapeamento e, apesar da pesquisa ter incluído idiomas falados na América Latina, não foram identificadas associações que possuíam website em outros países latino-americanos.



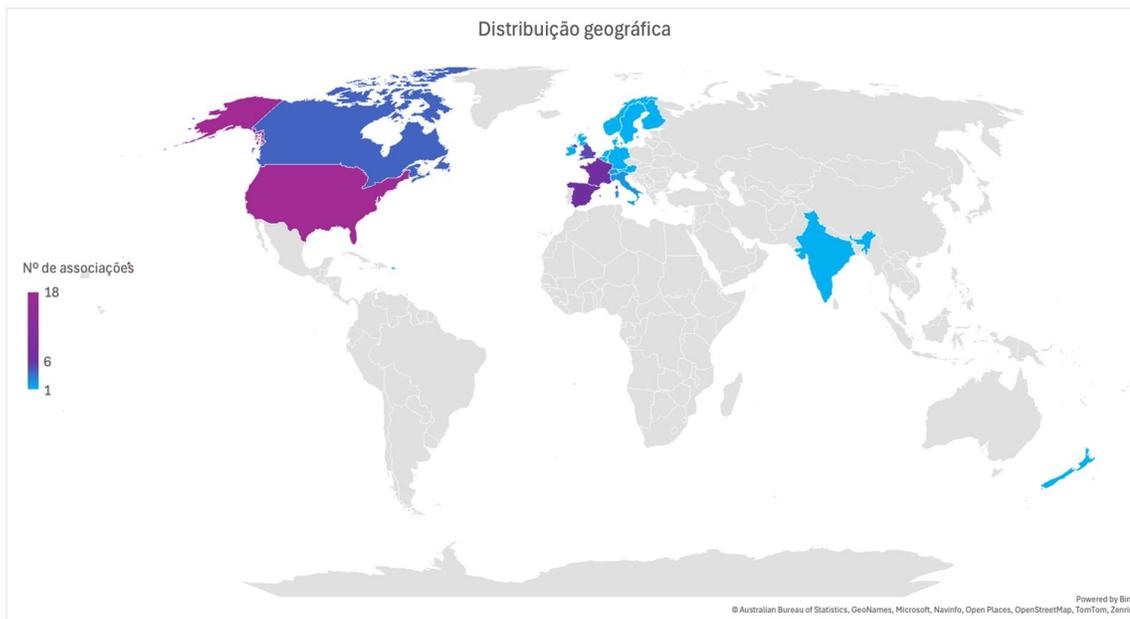


Gráfico 1 - Distribuição geográfica das associações de vítimas da COVID-19.

Fonte: elaboração própria, a partir da base de dados da pesquisa.

Quanto ao período de criação, 21 associações não informaram seu ano de criação, porém nota-se uma concentração nos dois primeiros anos de pandemia entre aquelas que forneceram a informação em seus websites (Gráfico 2).

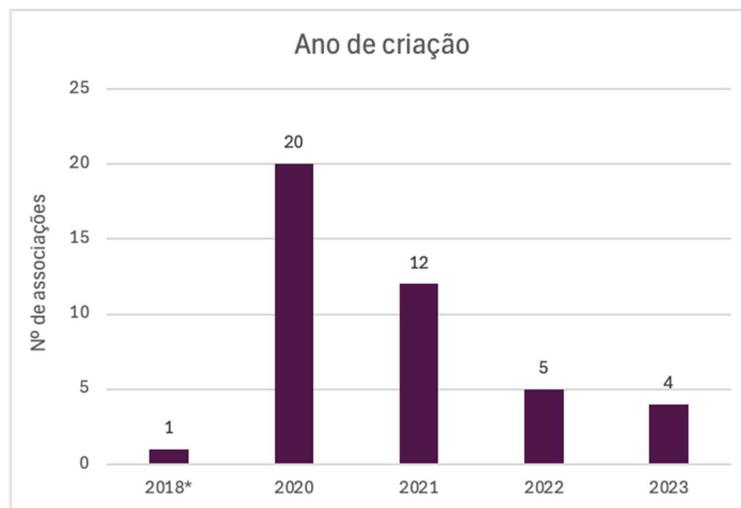


Gráfico 2 - Ano de criação. Fonte: elaboração própria, a partir da base de dados da pesquisa. *A associação "Body Politic" já existia antes da pandemia, porém com outro foco temático.



No caso da presença digital, as associações mapeadas apresentam o uso de 13 de diferentes plataformas digitais, para além de seus websites (Gráfico 3). Essa variedade ilustra a importância do meio virtual nesses movimentos sociais que surgiram durante a pandemia. É necessário ressaltar que a plataforma Facebook foi dividida em páginas e grupos, visto que apenas 2 associações possuem as duas modalidades de atuação simultaneamente. Ademais, 3 estão presentes em apenas uma plataforma digital e 4 não possuem nenhuma presença em plataformas de rede social. Nesse sentido, todas as outras 56 associações estão presentes em mais de uma plataforma.

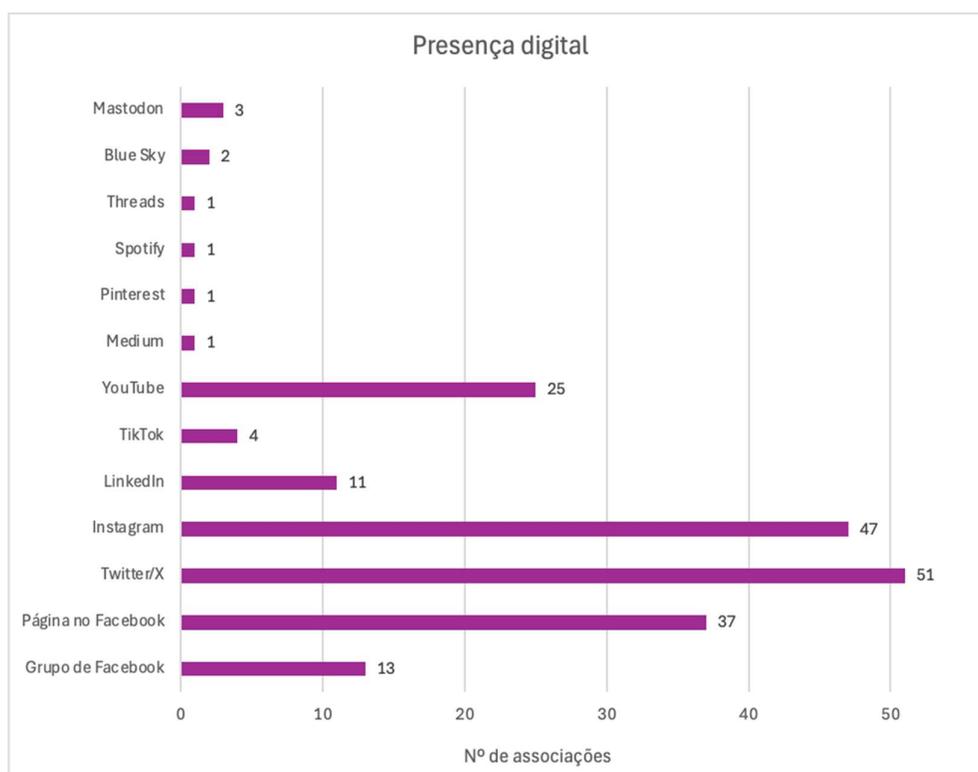


Gráfico 3 - Presença digital das associações de vítimas de COVID-19. Fonte: elaboração própria, a partir da base de dados da pesquisa.

Para mais, foi possível identificar os objetivos ou missões de cada associação em seus websites e, com base neles, verificar as palavras mais frequentes (Gráfico 4). Além de "covid-19", "long", "covid" e "pandemic", destacam-se termos que ilustram a demanda por melhoria na saúde pública, maior investimento em pesquisa e conscientização sobre a COVID-19 e suas possíveis sequelas. Ainda nesse sentido,



muitas associações clamam pelo reconhecimento da COVID Longa enquanto doença e até uma pandemia dentro da pandemia.



Gráfico 4 - Nuvem de palavras das missões de cada associação de vítimas da COVID-19. Fonte: elaboração própria, a partir da base de dados da pesquisa.

Discussão

Presença digital

A digitalização do ativismo desempenhou um papel central no surgimento e na estruturação dessas associações. Durante a pandemia, as medidas de distanciamento social forçaram os movimentos sociais a se adaptarem rapidamente ao ambiente online, o que, por sua vez, ampliou o escopo de suas ações. Plataformas digitais se tornaram fundamentais para conectar indivíduos de diferentes partes do mundo que



enfrentavam desafios semelhantes. Como Bringel e Pleyers (2022) apontam, a crise pandêmica acelerou o uso de tecnologias digitais no ativismo, criando redes transnacionais que facilitaram a disseminação de informações e a organização de ações conjuntas.

Os recursos digitais possibilitam uma ampla variedade de formas de atuação para as associações. Como von Bülow (2020) propõe, "a percepção dos atores da sociedade civil sobre as potencialidades do ativismo digital mudou no contexto da pandemia". Ações de ativismo político digital, como campanhas de hashtag para dar visibilidade a um assunto de interesse coletivo e divulgação de conteúdos presentes em outras plataformas (como os websites), tornaram-se praticamente indispensáveis para organizações de movimentos sociais.

Como visto anteriormente (Gráfico 3), o X/Twitter, o Instagram e o Facebook se destacam no âmbito da presença digital. Focando-se na última plataforma, que foi dividida em duas categorias, é interessante concentrar-se nos grupos de Facebook. Ainda que menos de 21% das associações mapeadas possuam essa plataforma, sua participação desempenha um importante papel de aproximação entre os membros das associações.

As 13 associações que divulgaram seus grupos de Facebook nos websites indicam a relevância que esses ambientes tiveram. Algumas revelam explicitamente que os grupos motivaram a criação da associação. Há ainda aquelas que ressaltam que essa plataforma é importante para que os membros possam interagir, compartilhar informações e experiências entre si. Dessa forma, destacam-se esses espaços que proporcionam a criação de uma identidade coletiva compartilhada. Segundo Pi, Chou e Liao (2013), os grupos de Facebook são um espaço privado onde usuários com interesses comuns se engajam em discussões e compartilham informações e, nesse sentido, cria-se um senso de pertencimento entre os membros do grupo.

No caso dos grupos das associações analisadas nesse estudo, o sentimento de pertencimento é acompanhado da validação de experiências entre os membros e suas percepções enquanto vítimas da pandemia. Pode-se citar, por exemplo, como



algumas pessoas que contraíram o vírus da COVID-19 compartilhavam que apresentavam sequelas e determinados sintomas mesmo após já terem se recuperado da infecção, ou seja, davam indícios de que haviam desenvolvido a chamada COVID Longa. Além disso, entre aquelas pessoas que perderam entes queridos ou se sentiram lesados pela ineficiência do poder público na resposta à pandemia, o compartilhamento de sofrimentos e insatisfações proporcionaram a união entre os membros.

Em suma, o movimento de digitalização foi de extrema importância na viabilização e fortalecimento do ativismo praticado. Entre as plataformas digitais identificadas pelos websites das organizações estudadas, os grupos de Facebook são um caso interessante de ser explorado, em especial pelo seu importante papel de criação de uma identidade coletiva entre os membros das associações.

Missões

As regiões que mais se destacaram nessa pesquisa foram Estados Unidos e Europa, representando aproximadamente 77,8% das localidades das associações mapeadas. Por conta disso, focaremos em compará-las de forma mais aprofundada. Ao excluir dos textos das missões os termos "long", "covid", "covid-19", "coronavirus", "sars-cov-2" e "pandemic", é possível fazer uma análise mais específica. A partir desse filtro, as palavras que se destacam são: "research", "support" e "health". Há uma ênfase em pressionar por mais investimentos em pesquisas referentes ao tema da COVID, dar maior suporte aos afetados pela pandemia e, claro, a importância de se ter atenção com as questões relacionadas à saúde.

No caso dos Estados Unidos, o termo mais frequente é "public", seguido por "health". Como dito previamente, a centralidade dos temas relacionados à saúde são incontornáveis no contexto que essas associações estão inseridas. Contudo, deve-se ressaltar a singularidade de que os dois termos mais constantes costumam estar acompanhados, ou seja, as questões de saúde pública ocupam um aspecto central no ativismo dos membros dessas organizações. Nesse sentido, é possível notar, tanto pelas missões como nas ações praticadas pelas organizações americanas, que o



Conclusão

A pandemia de COVID-19 desencadeou uma transformação significativa no cenário de movimentos sociais, especialmente no que tange ao surgimento de associações de vítimas. O mapeamento realizado inclui 63 associações em 20 países, com concentração em localidades do chamado norte global. As organizações analisadas mostram uma tendência de como esses movimentos se organizaram, principalmente por meio do ambiente digital, para responder à ineficácia estatal e à necessidade de suporte entre as vítimas da pandemia.

As plataformas digitais, em especial as redes sociais como o Facebook, foram centrais para a formação dessas associações, permitindo que indivíduos se conectassem e desenvolvessem uma identidade coletiva compartilhada. Nesse sentido, a digitalização do ativismo mostrou-se crucial não apenas para superar o isolamento físico imposto pela pandemia, mas também para amplificar as vozes das vítimas, que exigiam reconhecimento, justiça e melhores políticas públicas.

Além disso, a comparação entre as associações dos Estados Unidos e da Europa revelou semelhanças e diferenças marcantes em suas demandas. Assim, as associações americanas priorizam geralmente a responsabilização do governo e a defesa por uma saúde pública de qualidade, enquanto as europeias dão maior destaque ao reconhecimento da COVID Longa e à melhoria das respostas a futuras crises sanitárias.

Por fim, este estudo contribui para a compreensão do associativismo em tempos de crise, demonstrando o papel fundamental das plataformas digitais na mobilização social e nas respostas organizadas à pandemia. No entanto, futuras pesquisas podem se beneficiar de um ampliado de associações analisadas, em especial em países do sul global, além de realizar uma análise mais aprofundada das interações internas dessas associações e das estratégias adotadas para além do meio digital, expandindo o entendimento sobre os movimentos sociais em contextos globais de crise.



Referências Bibliográficas

BRINGEL, B.; PLEYERS, G. (EDS.). Social Movements and Politics During COVID-19: Crisis, Solidarity and Change in a Global Pandemic. Em: **Social Movements and Politics During COVID-19**. Bristol: Bristol University Press, p. 1–13, 2022.

COVID ACTION MAP. **COVID Action Map**. Disponível em: <https://covidactionmap.org/>. Acesso em: 21 de jul. 2024.

COVID ACTION MAP. **What is the COVID Action Map?**. Instagram: @covidactionmap. Disponível em: <https://www.instagram.com/covidactionmap/>. Acesso em: 3 jun. 2024.

DELLA PORTA, D. **Contentious Politics in Emergency Critical Junctures: Progressive Social Movements During the Pandemic**. [s.l.] Cambridge University Press, 2022.

DOMINGUEZ, B. O que vem depois?: Respostas e lacunas sobre a Covid longa, que afeta até 20% dos que foram infectados pelo coronavírus. **Revista Radis**, [S. l.], v. 239, p. 10-17, 1 ago. 2022. Disponível em: <https://radis.ensp.fiocruz.br/reportagem/o-que-vem-depois/>. Acesso em: 17 out. 2024.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). Pesquisa avalia síndrome da Covid longa. **Instituto René Rachou**. Disponível em: <https://www.cpqrr.fiocruz.br/pg/pesquisa-avalia-sindrome-da-covid-longa/>. Acesso em: 28 de jul. 2024.

LATTÉ, S. Victim movements. **The Wiley-Blackwell Encyclopedia of Social and Political Movements**, p. 1-7, jan. 2013.

LÜCHMANN, L. H. H.. Abordagens teóricas sobre o associativismo e seus efeitos democráticos. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 29, n. 85, p. 159–178, jun. 2014.



ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). Histórico da pandemia de COVID-19. **OPAS/OMS | Organização Pan-Americana da Saúde**. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-covid-19>. Acesso em: 13 de jul. de 2024.

PI, S.-M.; CHOU, C.-H.; LIAO, H.-L. A study of Facebook Groups members' knowledge sharing. **Computers in human behavior**, v. 29, n. 5, p. 1971–1979, 2013.

UNASUS. Organização Mundial de Saúde declara pandemia do novo Coronavírus. **UNA-SUS | Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde**, 2020. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/organizacao-mundial-de-saude-declara-pandemia-de-coronavirus>. Acesso em: 13 de jul. de 2024.

von Bülow, Marisa. “Os Impactos da Pandemia no Ativismo Digital”, Relatório de Pesquisa # 02. **Repositório de Iniciativas da Sociedade Civil contra a Pandemia**, Brasília, 17 de nov. de 2020. Disponível em: <https://resocie.org/relatorios-de-pesquisa-do-repositorio/>



ANEXO 1 - Associações Mapeadas

Nome	Site	Acesso em
#ApresJ20 - Association Covid Long France	https://www.apresj20.fr/	16 de jun. 2024
A.I.V.E.C. Associazione Italiana Vittime Emergenza Covid-19	https://www.aivec.it/	17 de mar. 2024
Aotearoa Covid Action	https://covidaction.nz/en/	17 de jun. 2024
Asociación afectados coronavirus (AEDACS)	https://aedacs.es/	16 de jun. 2024
Asociación Madrileña de Afectados por el Covid-19 (AMACOVID)	https://amacovid.org/	21 de jul. 2024
Asociación Madrileña de Covid Persistente (AMACOP)	https://www.amacop.org/inicio	21 de jul. 2024
Asociación Nacional de Víctimas y Afectados por Coronavirus (ANVAC)	https://asociacioncoronavirus.org/	21 de jul. 2024
Association Victimes Coronavirus Covid-19 France (AVCCF)	https://association-victimes-coronavirus-france.org/	17 de jun. 2024
Associazione #Sereniesempreuniti – Familiari vittime Covid19	https://www.familiarivittimecovid19.it/	16 de jun. 2024
Berlin Buyers Club	https://www.berlinbuyersclub.com/	29 de mai. 2024
Body Politic	https://www.wearebodypolitic.com/	16 de jun. 2024
CORONAVICTIMES: L'association des victimes du Coronavirus – Covid-19	https://coronavictimes.net/	16 de jun. 2024
Covid Action	https://covidaction.uk/	17 de jun. 2024
COVID Bereaved Families for Justice	https://covidfamiliesforjustice.org/	16 de jun. 2024
COVID Long-Haulers Support Group Canada	https://www.covidlonghaulcanada.com/	16 de jun. 2024
COVID Safe Campus	https://www.covidsafecampus.org/	16 de jun. 2024
Covid Safe Maryland	https://covidsafemd.com/	16 de jun. 2024
COVID Survivors for Change	https://covidsurvivorsforchange.org/	16 de jun. 2024
Covid Truths The Peoples Commission & Public Inquiry Committees	https://covidtruths.in/	16 de jun. 2024
COVID-19 Longhauler Advocacy Project	https://www.longhauler-advocacy.org/	16 de jun. 2024
COVID-19 Wall of Memories	https://covid19wallofmemories.org/	16 de jun. 2024



Dansk Covidforening	https://covidforeningen.dk/	21 de jul. 2024
DoNoHarm BC	https://donoharmbc.ca/	20 de jul. 2024
École et Familles Oubliées	https://www.ecole-oubliee.fr/	16 de jun. 2024
Illinois Medical Professionals Action Collaborative Team (IMPACT)	https://www.impact4hc.com/	16 de jun. 2024
Long Covid Action Project (LCAP)	https://longcovidactionproject.com/	16 de jun. 2024
Long Covid Advocacy Ireland	https://longcovidadvocacyireland.com/	15 de jul. 2024
Long COVID Alliance	https://longcovidalliance.org/	16 de jun. 2024
Long Covid Aragón	https://www.longcovidaragon.org/inicio	16 de jun. 2024
Long COVID Austria	https://longcvidaustria.at/	20 de jul. 2024
Long COVID Deutschland (LCD)	https://longcoviddeutschland.org/	20 de jul. 2024
Long COVID Europe	https://longcovid europe.org/	17 de jun. 2024
Long Covid Families	https://longcovidfamilies.org/	16 de jun. 2024
Long COVID Foundation	https://www.longcovidfoundation.org/	16 de jun. 2024
Long COVID Justice	https://longcovidjustice.org/	16 de jun. 2024
Long COVID Kids	https://www.longcovidkids.org/	20 de jul. 2024
Long Covid Kids Schweiz	https://longcovidkids.ch/	16 de jun. 2024
Long Covid Moonshot	https://longcovidmoonshot.com/	16 de jun. 2024
Long COVID Nederland	https://longcovidnederland.wordpress.com/	11 de mai. 2024
Long COVID Physio	https://longcovid.physio/	20 de jul. 2024
Long COVID PR	https://longcovidpr.org/	17 de jun. 2024
Long COVID Schweiz	https://long-covid-info.ch/	16 de jun. 2024
Long Covid Scotland	https://www.longcovid.scot/	20 de jul. 2024
Long Covid SOS	https://www.longcvidsos.org/	17 de jun. 2024
Long Covid Support	https://www.longcovid.org/	20 de jul. 2024
LongCovid Euskal Herria	https://longcovid euskalherria.es/beginning	17 de jun. 2024
Marked By COVID	https://www.markedbycovid.com/	16 de jun. 2024
Norsk Covidforening	https://covidforeningen.no/	21 de jul. 2024.
Pan End It!	https://www.panendit.com/	16 de jun. 2024
Pandemic Equity Initiative	https://www.pandemicequityinitiative.com/	16 de jun. 2024
Pandémies	https://pandemies.org/	21 de jul. 2024



Patient-Led Research Collaborative	https://patientresearchcovid19.com/	17 de jun. 2024
People's CDC	https://peoplescdc.org/	16 de jun. 2024
post-COVID gemeenschap/Covid long, nous existons Belgique	https://post-covid.be/	24 de mai. 2024
Protect Our Province Nova Scotia (PoPNS)	https://www.popns.org/	21 de jul. 2024
Suomen Covid -yhdistys ry	https://suomencovidyhdistys.fi/	13 de ago. 2024
Svenska Covidföreningen	https://covidforeningen.se/	21 de jul. 2024
Take Action Against COVID	https://www.actagainstcovid.ca/	21 de jul. 2024
The John Snow Project	https://johnsnowproject.org/	21 de jul. 2024
The Long Covid Research Foundation	https://www.lc19.org/	16 de jun. 2024
Winslow Santé Publique	https://winslowsantepublique.wordpress.com/	13 de jun. 2024
World Health Network	https://whn.global/	10 de jul. 2024
Zero Covid Alliance	https://zerocovidalliance.org/	16 de jun. 2024

