

O desastre da talidomida na Espanha: a múltipla atuação da AVITE em busca por reparação e justiça

Dones Cláudio Janz Jr¹

Resumo: O artigo aborda a atuação da Associação de Vítimas da Talidomida na Espanha (AVITE) em sua luta por reconhecimento, reparação e justiça desde sua criação em 2004. Para isso, apresenta as múltiplas formas de atuação da associação na incansável batalha para que as vítimas sejam reconhecidas. A análise é realizada sob a perspectiva da História do Tempo Presente, destacando a indeterminação do presente e a importância das vozes das vítimas, conforme proposto por autores como Arlette Farge, François Dosse e Veena Das.

Palavras-chave: Talidomida; AVITE; História do Tempo Presente.

¹ Doutor em História pela Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Professor Colaborador na Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG). Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6240071441822344> Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0524-5731> E-mail: donesjr@hotmail.com.

La tragedia de la talidomida en España: los esfuerzos multifacéticos de AVITE en la búsqueda de reparaciones y justicia.

Resumen: El artículo aborda la labor de la Asociación de Víctimas de la Talidomida en España (AVITE) en su lucha por el reconocimiento, la reparación y la justicia desde su creación en 2004. Para ello, presenta las múltiples formas de actuación de la asociación en la incansable batalla para que las víctimas sean reconocidas. El análisis se realiza desde la perspectiva de la Historia del Tiempo Presente, destacando la indeterminación del presente y la importancia de las voces singulares de las víctimas, según lo propuesto por autores como Arlette Farge, François Dosse y Veena Das. transit.

Palavras chave: Talidomida; AVITE; Historia del Tiempo Presente.

Introdução

Nesse texto discutimos as circunstâncias que permeiam a disputa entre a *Associação de Vítimas da Talidomida na Espanha (AVITE)*, a Grünenthal e o Estado Espanhol ao longo dos últimos anos. Buscando entender como o embate se constrói historicamente, apresentamos inicialmente a constituição da *Associação de Vítimas*, bem como, os desdobramentos de sua luta por reparação. Lido como um processo que tem intensos desdobramentos no presente, procuramos interpretar o desastre da talidomida espanhol e a luta por reconhecimento e reparação mobilizada pela AVITE sob a ótica da História do Tempo Presente.

Optamos por essa linha de reflexão também porque a História do Tempo Presente, dada a cegueira total frente ao futuro desconhecido “é uma bela escola de desfatalização que encontra a indeterminação do presente e que reflete sobre a abordagem do passado, ou seja, como o presente “deslizando”, ou ainda, como o presente continuado”ⁱ. Essa indeterminação do presente ou, em outras palavras, seu viés de processo inacabado, permite à pesquisa uma diversidade nas escolhas possíveis dos atores, já que não se sabe o que se tornará parte privilegiada da história elaborada sobre o tema no momento em que ela se der como encerrada.

Movidos por essa escolha, optamos por privilegiar as impressões dos afetados, ao mesmo tempo que analisamos os argumentos apresentados pela indústria alemã e pelo governo espanhol ao longo das últimas décadas. Na esteira do que defende Arlette Farge, buscamos nos responsabilizar pela reflexão sobre o presente ao analisar o sofrimento e a violência sem reduzi-los a fatalidades. Segundo Farge, o sofrimento é um momento da história e deve ser tratado como tal pelos historiadores, os quais possuem responsabilidade de estudar o que “[...] excede, quebra ou desloca a normalidade[...].”ⁱⁱ

Tomando os fatos concernentes a luta por reparação praticados pela AVITE como possibilidades de olhar homens e mulheres em seus momentos de raiva e fracassos como nos impele a autora, objetivamos refletir sobre a opacidade ou aquilo que não se encaixa tão perfeitamente ao já contado pelo ímpeto ordinário das coisas.

“Los hijos de la talidomida”: a fundação da AVITE e seu papel na luta por reparação das vítimas espanholas

O ano de 2004 foi impactante para a sociedade espanhola. Foi momento de escolha de governo e, as primeiras impressões e pesquisas apontavam o Partido Popular (PP) que estava no poder desde 1996, como o virtual vencedor das eleições. Entretanto, um fato trágico ocorreu fazendo com que as previsões naufragassem e que outro caminho da História da Espanha se revelasse e acontecesse. Em 11 de março, um atentado a bombas, no metrô de Madrid, aterrorizou o país, deixando centenas de feridos e duzentos mortos. O morticínio e seus desdobramentos políticos provocaram uma reviravolta nas eleições, com a vitória do Partido Socialista Operário Espanhol (PSOE) e um novo primeiro-ministro: José Luis Zapatero.

No mesmo mês, também em Madrid, foi fundada uma nova associação que buscava lutar pelo reconhecimento das vítimas da ingestão da talidomida na Espanha, a Associação de Vítimas da Talidomida na Espanha. Iniciada com apenas quatro membros, foi uma iniciativa com o objetivo, segundo seus fundadores, de “visibilizar la problemática que arrastramos en España, los afectados por talidomida, como único país del Planeta en esta situación”ⁱⁱⁱ. Presidida por Jose Riquelme, um dos fundadores, desde então, a AVITE tem enfrentado o cenário desfavorável para os afetados na Espanha de diversas formas, almejando o pedido público de desculpas por parte do governo e uma

reparação justa por parte da empresa farmacêutica Grünenthal, fabricante da talidomida.

Outro aspecto importante para o reflorescimento da questão frente à sociedade espanhola foi a reportagem sobre o livro escrito por Riquelme acerca das condições de vida das vítimas da talidomida na Espanha convertida em programa de televisão^{iv} e transmitida pelo canal TVE, no mesmo ano. Intitulado “Hijos de la talidomida”, o programa abordou a situação precária dos afetados, o silêncio dos governantes sobre o tema e lançou luz sobre a cadeia de eventos que levava às malformações congênitas nos recém-nascidos. Após a veiculação para uma grande audiência, já que o canal possuía abrangência nacional, inúmeros sujeitos procuraram a emissora e os entrevistados por se reconhecerem naquela descrição de fatos. Houve repercussão na mídia impressa, com reportagens em jornais como *La Opinión*, *La Verdad*, *El País* e o *Diário Vasco*, os quais ecoavam tanto as demandas da AVITE como o ressurgimento da talidomida para o tratamento do câncer^v.

Deve-se ressaltar que a Espanha, entre mais de cinquenta países que comercializaram a talidomida, era o único a não reconhecer sua responsabilidade até aquele momento, além de não possuir nenhuma estimativa de quantos bebês teriam sido afetados pela droga ao longo de mais de 40 anos. Estudos feitos pela Associação estima em 3000 o número de vítimas do medicamento naquele país, entre natimortos e nascidos vivos.

Várias frentes de enfrentamento foram percorridas desde então. A contenda judicial, de inúmeros capítulos, se arrasta até o presente. Por outro lado, as conversas e solicitações ao governo espanhol por medidas que atendessem os afetados a partir de políticas públicas surtiram efeitos, mas ainda tímidos. Na esfera pública, várias aparições na imprensa, entrevistas e programas de esclarecimento foram produzidos com o objetivo de aumentar a adesão das

peças comuns à causa e com isso, originar uma movimentação política e jurídica capaz de contemplar os anseios por reparação e justiça. Na sequência, apontamos e analisamos algumas dessas ações que compõem o todo da luta por reparação e justiça desenvolvida pela AVITE na Espanha.

“No solo de concesiones de Medallas de Oro viven los afectados de talidomida”: a atuação política

Em sua busca por reparação, os primeiros passos dados pela AVITE logo depois de sua fundação, foram dados na esfera política. Como sabemos, pelo menos até 2010, o governo espanhol não reconhecia as vítimas, ignorando-as sem pudor. Por conta disso, o surgimento da associação iniciou um campo de disputas no meio político, o qual se viu obrigado a debater, encarar e legalizar a situação das vítimas, mesmo que com cinquenta anos de atraso. Em julho de 2004 se iniciaram os encontros e cobranças junto a diversas instâncias do governo espanhol, numa reunião com o secretário de Saúde da época. Inicialmente tida como positiva pelo presidente, Jose Riquelme, seria a primeira de uma série de embates para tratar do tema.

Em 2005, os contatos se mantiveram e solicitações como uma Campanha de Comunicação para alertar eventuais afetados estiveram na pauta. Apesar disso, é notória a insatisfação inicial com as tratativas. Relatos no site da AVITE apontam para uma desilusão acerca das ações propostas pelo governo: questões como: “– Querem continuar nos invisibilizando como no Franquismo? – Por que não recebem ajuda de outros países com experiência em avaliar afetados pela talidomida? – Por que não querem fazer uma campanha de comunicação?”^{vi} escancaram o sentimento de frustração por parte dos associados.

Entretanto, as reuniões e a pressão inicial surtiram resultado e, no início de 2006, a AVITE foi convidada para uma reunião com o presidente socialista Jose Luis

Rodríguez Zapatero. Um dos desdobramentos desses diálogos foi o acordo com “El Centro de Investigaciones sobre Anomalías Congénitas (CIAC)”, para o início do projeto de avaliação clínica e diagnóstico das malformações congênitas causadas pela talidomida dos interessados.

Em 2008, encontros com Zapatero e políticos novamente aconteceram. Foi ano eleitoral na Espanha e, depois de alguns embates, tivemos manifestações de descontentamento por parte da AVITE contra o governo. Em meados daquele ano, por exemplo, uma reunião com o Ministério da Saúde causou revolta nos representantes da associação, numa clara demonstração de que, o sentimento de esperança que havia com os partidos de esquerda no poder para a solução das demandas das vítimas rapidamente virou frustração. O trecho abaixo, retirado de uma carta aberta publicada no site da associação é longo, mas rico em informações que nos permitem avaliar o clima vigente naquele momento^{vii}:

CARPETAZO A LAS VÍCTIMAS DE TALIDOMIDA EN ESPAÑA!

Pese a las promesas electorales, pese a las buenas palabras, el Ministerio de Sanidad, en una lamentable reunión, celebrada el pasado 23 de mayo en Madrid, ha dado carpetazo a las reivindicaciones de las víctimas de talidomida en España y no les ha aportado soluciones de futuro a sus peticiones. Ante ello, le preguntamos a D. José Alfonso, ¿y ahora que, y a quien podemos recurrir, si los Ministerios de Sanidad, Justicia, Trabajo y Asuntos Sociales no atiende nuestras peticiones?. A lo que el Sr. José Alfonso Cortes, nos respondió: «La única persona que a ustedes les puede ayudar, y al que deben de recurrir personalmente es el Presidente de Gobierno».

Sabemos, porque así NOS LO DIJO EL PROPIO PRESIDENTE DEL GOBIERNO en un acto electoral pasado, en el Circulo de Bellas Artes de Madrid, que «MIRABA NUESTRA CAUSA CON SIMPATÍA Y QUE NO NOS IBA A OLVIDAR». Pues con simpatía no haremos nada. Necesitamos soluciones!

Intitulado com o termo “carpetazo”, o qual denota uma decepção ou promessa não cumprida, o texto apresenta vários tensionamentos decorrentes da luta por reconhecimento das vítimas. Inicialmente, aponta para “boas palavras em momento eleitoral” as quais, contudo, não se converteram em ações concretas. O protocolo aplicado nas possíveis vítimas elencou apenas quatro confirmações e foi apresentado como todo o possível a ser feito pelo Ministério da Saúde, o que revoltou a Associação. As palavras usadas pelo diretor, de que suspeitava de um interesse de pedido de pensões, acirrou ainda mais os ânimos e provocou uma resposta dura, na qual a AVITE elencava o histórico de reuniões e solicitações feitas à pasta. Como encerramento nada cordial, o presidente do país foi intimado a realizar mais que simples gestos de simpatia e solidariedade às vítimas.

Passados dois anos dessas reclamações e após intensa movimentação junto aos políticos espanhóis, finalmente, foi aprovado e publicado o Real Decreto 1006/2010^{viii}. Foi uma tímida vitória. Tímida porque era extremamente restrita e contemplou, com valores módicos, apenas 24 vítimas reconhecidas, sem conceder pensões vitalícias^{ix}. Além disso, não determinava estudos sobre a quantidade de talidomida comercializada na Espanha durante os anos 1950 e 1960, sem a qual fica impossível estimar o número de afetados. Vitória porque surgiu como resultado da intensa mobilização organizada pela AVITE ao longo do tempo, a qual mudou a postura dos políticos espanhóis que passaram a reconhecer e auxiliar algumas das vítimas – as nascidas entre 1960–1965 – da talidomida no país. Os representantes das vítimas não se satisfizeram com o Real Decreto de 2010 e mantiveram sua disposição para pressionar as autoridades políticas espanholas. Em 2014, por exemplo, uma nova rodada de reuniões com o novo Ministro da Saúde foi realizada. Segundo relato da associação, foi explicitado ao ministro que, ao lado da via judicial se fazia urgente a implantação de uma via de reparação política. Nela, estavam incluídos pedidos como pensões bem como auxílios médicos e

ortopédicos aos afetados espanhóis e uma unidade médica especializada na consulta e estudo das sequelas físicas e psicológicas causadas pela talidomida ao longo dos anos. Em via paralela de atuação, a AVITE entregou um dossiê sobre as condições dos afetados espanhóis ao parlamento Europeu.

Em 2016, as pressões obtiveram um novo e importante resultado, a aprovação por unanimidade de duas propostas de alteração da lei votadas na Comissão de Saúde da Casa dos Deputados. A emenda^x incluía sugestões como:

[...] reabrir urgentemente o registro contido no Decreto Real 1006/2010 para ampliar o escopo, condições e procedimentos para o reconhecimento de pessoas que sofreram malformações; compensar os pacientes de acordo com uma tabela de avaliação de incapacidade, bem como para pagar benefícios justos que procedam, e tudo isso dentro do período máximo de 2018 e abrir um período de negociação com a companhia Grünenthal a fim de que esta assuma e contribua economicamente com a reparação do dano causado.

Tais ações, infelizmente, não ocorreram efetivamente até hoje. Comemorada como uma data de vitórias, 19 de abril de 2016 reativou as esperanças por justiça ao unir todos os partidos em prol da causa dos afetados pela talidomida na Espanha. Na sequência, em 24 de novembro de 2016, a referida emenda foi aprovada por unanimidade pela Comissão de Saúde da Casa dos Deputados espanhola.

Os frutos dessa decisão começaram a aparecer a partir de março de 2017, quando novas reuniões com o Ministério da Saúde ocorreram. Nelas, o governo se comprometia a colocar em prática todas as ações aprovadas na emenda de 2016. Nos jornais, a notícia repercutiu, sendo intitulada como “Sanidad creará un comité de valoración de los afectados de talidomida” pelo El Mundo (23/03/2017)^{xi} ou “Sanidad emplaza a Grünenthal a negociar compensaciones por la talidomida” pelo Redacción Médica (23/03/2017)^{xii}. Pontos importantes estavam refletidos nas

chamadas dos informes: tanto a abertura de um Comitê responsável pela reavaliação dos eventuais afetados e afetadas quanto o compromisso inédito de inserir a Grünenthal em negociações para o suporte às vítimas. O porta-voz do partido político “Ciudadanos” na Comissão, Francisco Igea, apontou a importância daquela reunião em entrevista ao *El Mundo* (23/03/2017):

Desde su punto de vista, el laboratorio sabe que tiene una responsabilidad que tiene que asumir, como ha hecho en el resto de Europa, aunque habrá que determinar cómo, cuándo y en qué cantidad. Ha resaltado que el caso de la talidomida representa una forma "desastrosa" de hacer las cosas en la historia de España, pero ha llegado el tiempo en el que se va exigir rendición de cuentas, transparencia y responsabilidad ante los enfermos.

Nesse sentido, a fala do político é muito significativa e, até mesmo, inédita. Ao longo dos mais de cinquenta anos entre o desastre da talidomida e as posturas dos políticos espanhóis no tempo presente, praticamente nenhuma declaração envolvia a indústria alemã na responsabilidade pelo fato. Vimos até aqui, pela análise das fontes, que um longo período de silêncio e negação ocorreu, seguido de manifestações de solidariedade e compaixão, mas que pouco mudavam o papel do governo e da farmacêutica no aspecto das responsabilidades. Nesse momento, de modo categórico, o político não apenas vinculou a Grünenthal aos fatos, como criticou a postura do Estado ao longo do tempo. Uma admissão de culpa, mesmo que na voz de apenas um agente público, muito expressiva dentro do histórico de lutas estudado até aqui.

No dia 20 de janeiro de 2018, enfim, foram retomadas as chamadas para o registro de afetados pela talidomida pelo Ministério da Saúde espanhol. Devemos lembrar que um número reduzido de vítimas foi reconhecido na primeira oportunidade de avaliações – apenas vinte e quatro pessoas – e agora, atendendo uma demanda da AVITE, as análises e admissões haviam sido reabertas.

Mesmo com uma atuação intensa e destemida contra o Estado e uma gigante da indústria farmacêutica como a Grünenthal, a AVITE e seus associados enfrentaram, ao longo dos anos de mobilização por reparação, uma série de perdas. Perdas que vão desde a frustração com a morosidade do campo político para dar andamento às promessas feitas, passam pela indignação motivada pelas sucessivas derrotas na justiça e chegam ao ponto extremamente doloroso representado pela morte de afetados e afetadas antes das conquistas almejadas. Mesmo buscando o distanciamento necessário para um estudo científico, momentos de dor e tristeza como esses afetam a percepção da disputa que está ocorrendo, com nítida impressão de que os mais frágeis dessa equação estão em extrema desvantagem em relação aos detentores do poder político e financeiro.

Lembremos que, como alertado por Wilson Sanvito^{xiii} o Complexo Médico-Industrial adquiriu no mundo contemporâneo um enorme “[...] poder de manipulação sobre a corporação médica, sobre a sociedade e, até, sobre os órgãos governamentais”. Sobre a crescente acumulação de poder da indústria farmacêutica e seus desdobramentos a partir de meados do século XX, Cleber Silva^{xiv} aponta: “A vida foi revestida de um biovalor, configurando um biocapital que move uma crescente bioeconomia representada pelas grandes corporações farmacêuticas”. Concluímos, desse jeito, que a controvérsia entre AVITE, Estado Espanhol e Grünenthal, longe de ser uma disputa equilibrada, opõe grupos com desconcertantes diferenças econômicas e de poder.

Depois de tantos embates e investidas, em 28 de junho de 2018, finalmente, foi aprovada pelo Congresso dos Deputados a emenda que estipula indenizações aos afetados pela talidomida na Espanha. A Emenda nº 5369 do Orçamento Geral do Estado aproximava a condição das vítimas da talidomida na Espanha aos seus homólogos europeus. O fato foi comemorado como uma inflexão na história das vidas dos afetados e afetadas, gerando diversas imagens carregadas de

sentimentos. “Hoy la vida humana de un español empieza a acercarse en valor cuantitativo a aquellos otros vecinos a los que jamás pensamos que podría llegar a hacerlo. Cada ciudadano ha ganado hoy dignidad, respeto y reconocimiento institucional”^{xv}.

Veena Das^{xvi}, ao problematizar as condições de vida de portadores de hanseníase na Índia, aponta que devemos ir além das análises centradas no indivíduo para melhor entender as táticas elaboradas para enfrentar a discriminação e a violência social de pessoas que possuem necessidades especiais. A autora nos instiga a pensar as ações coletivas e a cultura colocada em prática e renegociada ao longo da vida por esses atores sociais, vítimas de fatos como o desastre da talidomida. Das propõe, dessa forma, que “o estigma associado à doença e deficiência é localizado não em (ou somente em) corpos individuais, mas antes em uma rede de relações de família e parentesco ‘fora’ do corpo do indivíduo”, o que demonstra o caráter coletivo do sofrimento utilizado para conformar uma comunidade moral em que a expressão do sofrimento serve como interlocutora entre a subjetividade e a publicização social de suas demandas. A perspectiva de uma família ou comunidade moral, reunida por um fato comum, isto é, atingida de forma vitalícia pelas sequelas causadas pela talidomida se faz presente no coletivo representado pela AVITE.

Aliando o sofrimento e a busca por justiça e reparação, o grupo utiliza-se de suas histórias de vida e todas as repercussões trazidas pelas malformações físicas para expressar seus objetivos. Tal como afirmado por Luc Boltanski^{xvii}, a categoria de “vítima” acoplada à expressão de “sofrimento” funciona como ferramenta de denúncia pública a qual busca legitimar diante das instâncias estatais e da opinião pública suas demandas por reparação e justiça.

Entretanto, apesar da aprovação e das comemorações, muitos protestos em frente aos prédios públicos e cartas abertas ainda seriam necessários. A

morosidade com relação à implementação da emenda permaneceu e o interminável sofrimento das vítimas não cessaria naquele momento. Já em 2020, passados quase dois anos da aprovação da Emenda nº 5369, a desconfiança com os valores a serem praticados como auxílio foram objeto de críticas por parte das vítimas. Cobrando agilidade e vontade política pela execução da lei, Riquelme disse em entrevista ao canal *TV Región de Murcia*: “Los afectados no solo vivimos y nos mantenemos con las Medallas de Oro, como por ejemplo nos dio la Comunidad de Murcia y otras, necesitan ayudas para poder vivir, porque se están muriendo”. A mensagem por intervenções políticas reais é clara, em contraponto a solidariedade de conveniência, marcada pelas fotos distribuídas pela mídia ou pela condecoração das vítimas.

Em fevereiro de 2022, situação que expõe a crueldade do processo relativo à busca por direitos impetrada pela AVITE, o vice-presidente da associação, Rafael Basterrechea, esteve novamente na Comissão de Saúde do Congresso dos Deputados. Naquela ocasião, a deputada Elvira Ramón (PSOE) afirmou que a tramitação do Real Decreto a ser publicado tinha caráter de urgência o que causou estranhamento e revolta. A busca por reparação e justiça é incansável. A urgência política é subjetiva.

A atuação jurídica

Após o início de suas atividades como associação – reuniões com outras associações, encontros com membros do governo espanhol, entrevistas e publicações de notícias referentes ao desastre durante a década de 1960 em seu site – a AVITE iniciou, em 2011, uma luta jurídica contra as farmacêuticas. Aprovada em março de 2011 no *VI Congresso da AVITE*, a interposição de demandas na jurisdição civil foi o começo de uma longa batalha nos tribunais espanhóis e europeus. Em 20 de junho de 2011, representantes da AVITE apresentaram ao

Tribunal de Primeira Instância de Madrid um pedido de conciliação^{xviii} no qual solicitavam, entre outros pontos, um pedido público de desculpas por parte da Grünenthal e o pagamento de indenizações aos afetados pela droga. Em trecho da petição, pode-se ler:

“Como en el resto de los países, la talidomida fue vendida (y muchas veces regalada como muestra gratuita) en España a través Grünenthal y empresas de su grupo [...] e como es lógico, también tuvo terribles efectos teratogénicos sobre los recién nacidos. Sin embargo, a diferencia de Alemania y otros países, el caso español presentó desde el principio ciertas particularidades:

- A pesar de que ya en 1961 se retiró el medicamento en Alemania por su toxicidad, en España siguió administrándose varios años más. Prueba irrefutable de ello es que en el Real Decreto 1006/2010, se reconocen por El Estado Español ciertas ayudas a algunos talidomídicos españoles nacidos entre 1960 y 1965.*
- La mera existencia de las víctimas no se produjo hasta 2010.*
- Las víctimas españolas nunca han sido indemnizadas”.*

Nele ficam evidentes alguns argumentos que vão embasar a luta por reconhecimento e reparação iniciada pela AVITE desde então. Primeiramente, a afirmação de que, se a talidomida foi vendida em território espanhol assim como em outros países, a existência de afetados e afetadas é certa. O passo seguinte foi explorar as especificidades do caso na Espanha: a tese de que o medicamento foi retirado do mercado espanhol muitos anos depois do reconhecimento da toxicidade da talidomida é apresentada, utilizando-se do reconhecimento do estado espanhol como argumento; a falta de transparência por parte do governo e da própria empresa quanto ao número, mesmo que estimado, de bebês nascidos com malformações no período; por fim, a falta de indenização às vítimas, cenário diferente de outros países.

As solicitações feitas à Grünenthal permitem-nos indicar quais formas de reparação a AVITE entendia como necessárias ao caso naquele momento: utilizando-se da memória traumática sobre o evento, de forma central estavam, por um lado, o reconhecimento público da responsabilidade pelo desastre medicamentoso, a qual envolvia um pedido de desculpas formal; por outro, o pagamento financeiro a fim de custear os gastos realizados ao longo de uma vida marcada por visitas médicas, ingestão de medicamentos, tratamentos diversos, aquisição de próteses e demais necessidades cotidianas.

Em outubro de 2013, pouco de dois anos depois da ação ter se iniciado, o julgamento realizado no Tribunal de Primeira Instância de Madrid e liderado por uma magistrada, Gemma Susana Fernández, teve início. Demonstrando ser um momento de interesse público, vários jornais trouxeram a expectativa relativa ao desfecho do caso: “Talidomida, la hora de la justicia” publicou o *Interviú*; no *El País*, podia se ler: “186 afectados por la talidomida piden 204 millones”; “La tragedia de la talidomida llega por fin a juicio”, estampava o *El Mundo*. A dolorosa espera por uma responsabilização da Grünenthal foi finalizada em apenas 3 horas, tempo que durou o julgamento naquele dia. Em suas alegações de defesa, advogados da farmacêutica afirmaram que a empresa atuou “conforme sua época”. Contra a alegação de que a talidomida continuou sendo comercializada na Espanha depois de 1961, apontou que isso ocorreu a partir de estoques que não estavam mais sob seu controle. Num dos itens mais emblemáticos de sua defesa, a Grünenthal afirmou que por conta do tempo percorrido desde o desastre, mais de cinquenta anos, a demanda estava prescrita, além de dificultar a obtenção de provas que confirmassem o uso do medicamento pelas mães das vítimas.

No dia 20 de outubro, dia sem precedentes aos afetados espanhóis, o tribunal de Madrid condenou a farmacêutica Grünenthal ao pagamento da indenização no valor de 204 milhões de euros^{xix}. Mais tarde, em entrevistas, José

Riquelme, presidente da Associação, desabafou: “es un reconocimiento al mayor atentado farmacológico de la história, que se cometió em nuestras madres y em nosotros antes de nacer”^{xx}; “Uma sentença que nos devuelve la dignidade”^{xxi}.

No entanto, a decisão não era definitiva e permitia que a empresa alemã recorresse da sentença, o que acabou acontecendo. O resultado da apelação não foi nada favorável a AVITE, cancelando a condenação estabelecida na primeira instância e trazendo indignação entre as vítimas espanholas. Os juízes responsáveis pela decisão entenderam que o caso estava prescrito quando a ação foi iniciada. Num recorte da decisão, pode-se ler:

“Em la tésis más beneficiosa para los perjudicados, no podemos sino llegar a la conclusión de entender que los socios de AVITE (...) al menos desde el año 2008 tenían a su disposición o podrían haberlo tenido tanto los elementos fácticos (secuelas) como jurídicos (que las mismas derivaban con un diagnóstico seguro o probable, del fármaco) para ejercitar las acciones contra la titular de la patente”.

O fator determinante para a reviravolta no resultado inicial, como explicitado acima, foi o entendimento por partes dos julgadores, de que, os elementos necessários ao início da demanda já existiam, no mais tardio dos cenários, desde 2008, o que caracterizava a prescrição. Nos parece enormemente cruel que uma decisão que envolve tantas vidas tenha sido encerrada dessa forma, entretanto, havia uma base legal para tanto, o que convenceu os juízes a favorecerem a Grünenthal naquele momento. O Tribunal Supremo endossou a decisão contrária a AVITE em outubro de 2015. Como último recurso judicial, a AVITE ainda apelou ao Tribunal Constitucional, que negou o recurso em julho de 2016.

A tentativa mais recente de responsabilizar judicialmente o Estado foi iniciada em janeiro de 2019, quando a AVITE interpôs uma reclamação patrimonial solicitando indenizações às vítimas associadas no valor aproximado de 390

milhões de euros. O resultado, o rechaço da reclamação, foi conhecido há pouco tempo, em março de 2022^{xxii}, com forte repercussão na mídia^{xxiii}. Nesse caso, a demanda se pautava em três principais pontos, que desnudam a lentidão com a qual o caso é tratado nas instâncias judiciais. Mesmo com a aprovação da Emenda em 2018, o governo não havia cumprido com suas propostas, a saber: 1. Não concluiu o registro de vítimas da talidomida conforme o protocolo criado para tanto; 2. Não pagou nenhum auxílio financeiro aprovado em lei; 3. Não afirmou ou deu satisfações acerca de contatos com a Grünenthal com o intuito de exigir que a empresa arcasse com parte dos auxílios financeiros.

O Tribunal discordou de todas as alegações. Quanto ao atraso na publicação, os juízes apontaram que não houve o agendamento de uma data para um novo Decreto Real, além de que, o cenário da pandemia da COVID-19 com o consequente Estado de Emergência abrandou os trâmites dos procedimentos administrativos. Com relação à colaboração da empresa alemã, os magistrados apontaram que constitui-se como “mero desejo”, pois, apesar da responsabilidade da Grünenthal, a ação para exigir a responsabilização prescreveu. Por fim, os juízes não entenderam ser relevante a não finalização da lista de vítimas, pois, este está atrelado ao Real Decreto a ser elaborado no futuro. Mais um duro golpe havia sido dado nas pretensões da associação e das pessoas que ela representa.

No interlúdio compreendido entre o início das atividades da AVITE e o momento atual, passaram-se cerca de vinte anos. Somados aos anos relativos à confirmação da teratogenia medicamentosa pela talidomida, temos, pelo menos, sessenta anos. Neles, as implicações do desastre infligiram as vítimas sem descanso, provocando aquilo que Nixon^{xxiv} e Martins^{xxv} configuram como uma “violência lenta”. Ao estudar o desastre de *Bhopal*^{xxvi}, ocorrido em 1984, na Índia, Martins apropria-se dessa ideia para demonstrar os desdobramentos do desastre sofridos pelas vítimas. Para ele, a condição dos atingidos pela calamidade

convivem com um tipo de violência continuada que decorre não só das consequências do próprio desastre, como a não reparação das vítimas e responsabilização dos envolvidos. O processo, então é marcado pela violência lenta, isto é, uma “[...] violência que não é espetacular nem instantânea, mas gradual e cumulativa, cujas repercussões calamitosas se movem através de uma série de escalas temporais^{xxvii}.

Assim como Santos^{xxviii} comparou esse evento com a história da talidomida no Brasil, pensamos que é possível aproximá-la das condições vividas pelas vítimas espanholas da talidomida de forma ainda mais severa. Tal como em Bhopal, os talidomídicos espanhóis, durante décadas, se encontram frente a um cenário marcado por limitações físicas que depõem contra sua qualidade de vida e aptidão para o trabalho, além de não possuírem condições financeiras para manter tratamento médico e instrumentos básicos de mobilidade. Soma-se a essa condição funesta a dor pela não responsabilização da empresa farmacêutica dona das patentes do fármaco, o que multiplica e alonga a violência perpetrada.

Desse modo, temos um cenário de violência lenta marcado pelas agressões que atravessam longo período temporal, multiplicando e diversificando o sofrimento das vítimas. Luciana Moreira^{xxix}, ao refletir sobre a ideia, caracteriza ainda os afetados pela violência lenta como sujeitos com pouca visibilidade nos meios de comunicação tradicionais, sendo que seus males frequentemente atingem grupos de pessoas que vivem à margem dos centros de poder, cujas vidas teriam “menor importância”.

Não atendida na esfera judicial, como acabamos de ver, a demanda da AVITE também esteve presente em outras arenas de disputa, tais quais a via da sensibilização e convencimento público.

“Sin miembros, pero com memoria”: a atuação na esfera pública

Acabamos de apresentar duas das linhas de atuação mais relevantes da AVITE: o viés político, na qual atua ferozmente buscando ser ouvida e ter suas demandas implementadas; o viés judicial, no qual, por meio de ações diversas busca ser reparada pelo governo espanhol e pela Grünenthal há, pelo menos, sessenta anos. Essas frentes, entretanto, não são as únicas utilizadas pela associação. A busca por informar e conseguir apoio público é parte dessas ações imbricadas, estratégias colocadas em prática por meio da intervenção em diferentes espaços que vão das ruas até o mundo virtual.

Ao estudar diferentes formas de expressão daquilo que compreende como “sofrimento social”, Carvalho^{xxx} nos escreve:

Em face do sofrimento, os sujeitos podem dar sentido àquilo que os atormenta e os coloca num outro lugar – social, familiar, subjetivo – não apenas através de narrativas que expliquem e dêem sentido àquelas experiências, mas também por ações que, como entendo, se fazem no âmbito de um imaginário mais imediato, mediado pelas relações afetivas e familiares nas quais os sujeitos estão engajados, utilizando de recursos que incluem linguagem e corpo no mesmo espaço de relações.

As primeiras ações de caráter público com essa perspectiva ocorreram em 2005. Algumas coletivas de imprensa, como a ocorrida na Faculdade da Educação de Múrcia em janeiro, apresentavam dados sobre o comércio de talidomida na época, alertavam para nascimentos de bebês com malformações e solicitavam informações sobre o número de vítimas na região às autoridades. Infelizmente, acerca desse ponto, não é uma prática incomum ao longo da História da humanidade que desastres sofram processos de silenciamento e apagamento com o intuito de isentar de responsabilidades seus perpetradores. Aparições em entrevistas na televisão também aconteceram com vistas a ampliar o

conhecimento do público espanhol acerca das condições de vida e solicitações dos afetados pela talidomida. Aparições em jornais se tornaram mais frequentes, algo já demonstrado nessa tese anteriormente.

Em maio de 2006, num ato simbólico de contestação contra a negativa da Grünenthal em recebê-los para uma reunião, representantes da associação entregaram uma perna ortopédica na sede espanhola da empresa. Segundo o presidente José Riquelme, o intuito era alertar a empresa alemã que não deveria duvidar dos afetados e afetadas na Espanha, bem como, forçar um encontro entre as partes. Nas suas palavras: “Que esa pierna era para que no se olvidase de los afectados de Talidomida españoles, y sobre todo, que nos tuviese presente en sus oraciones nocturnas”^{xxxí}.

Já em fevereiro de 2007, uma campanha para conscientização e informação acerca das sequelas da talidomida foram realizadas com recursos próprios. Lembramos que o silêncio sobre a talidomida imperou por parte dos canais de comunicação governamental durante décadas, o que provavelmente marginalizou e ocultou diversos sujeitos nessa situação. A iniciativa, além de seu valor humanitário, escancarava a postura de inércia do estado espanhol até então. Ao mesmo tempo, legitimava o discurso relativo ao descaso por parte dos órgãos governamentais com relação às vítimas da talidomida.

O trabalho de ampliação da audiência a partir da atuação em diversas frentes rendeu aos associados, mesmo que de forma paulatina, maior espaço na mídia. Além de entrevistas em programas de TV e jornais, revistas passaram a publicar os desdobramentos do embate. Em março de 2009, por exemplo a revista *Interviú*^{xxxii} publicou uma reportagem extensa sobre o contexto da associação e seus pedidos de reparação e justiça.

Com o título “Sin miembros, pero com memoria”, ela denunciava a falta de um censo oficial e contava um pouco da vida e dos desafios enfrentados por

alguns dos associados, trazendo inclusive, fotos das tarefas cotidianas dos personagens apresentados. O título utilizado demonstra um caráter de negação ao esquecimento por parte das vítimas, deixando claro aos leitores que, independentemente das adversidades físicas ou do apagamento colocado em prática pelo Estado e pela farmacêutica, os atingidos pela iatrogenia medicamentosa na Espanha lutariam o possível pela reatualização da memória sobre o desastre.

Em fevereiro de 2015, um importante protesto foi feito em frente ao Palácio de Moncloa, sede da presidência do governo espanhol. Marcado pela presença de dezenas de pessoas, a movimentação apresentava cartazes com palavras de ordem, nas quais podia-se ler: “Grünenthal inpune, complice el Gobierno”, “El sufrimiento tiene um precio”, “59 años esparando ayudas sociales de los gobiernos” e o mais emblemático de todos: “Grünenthal nos cortó brazos y piernas, El Gobierno quiere ver muertos, ambos tienen una deuda histórica y moral”.

Nitidamente, os dizeres presentes nas placas representam muito sobre o confronto entre as partes envolvidas. Demonstra, de forma contundente, vários sentimentos relacionados ao desastre da talidomida, constituindo fontes históricas para análise. Inicialmente, a conexão entre o governo espanhol e a indústria farmacêutica alemã é um ponto passivo para a AVITE. Relacionada à falta de transparência sobre as vítimas desde os tempos de Franco com a falta de cobranças junto a Grünenthal no presente, temos a vinculação das duas partes como responsáveis pela situação até naquele momento.

Além disso, há a tentativa de vincular o sofrimento causado pelas malformações com o interesse econômico da empresa, já que ela possui diferentes formas de interação com as vítimas dependendo do seu país de origem. Enunciado o ato praticado por cada uma das partes responsáveis, a AVITE

denuncia as mazelas sofridas ao mesmo tempo que entrelaça a inércia do governo e da farmacêutica frente suas demandas.

No mesmo mês, a AVITE foi premiada no Festival de Cannes por uma peça publicitária na qual seus associados parabenizavam ironicamente a Grünenthal por sua vitória nos tribunais espanhóis e por suas atitudes perante a situação das vítimas da talidomida na Espanha. Uma campanha de rua também foi feita, ao publicizar materiais que aludiam ao lucro obtido pela Grünenthal ao longo dos anos que sucederam a tragédia (Figura 1).

FIGURA 1 – Peça gráfica colocada em espaços publicitários das ruas de Madrid, em dezembro de 2015.



Fonte: <https://www.avite.org/avite-inunda-madrid-con-vallas-publicitarias/> Acesso em: 20/07/2022.

Nesse material específico, a busca pela apresentação do sofrimento que atinge as vítimas é escancarada por meio das figuras que demonstram o envelhecimento dos bebês da talidomida sem o reconhecimento do governo ou de uma atuação mais prática da Grünenthal. Assim, retomamos a ideia de violência lenta de Nixon^{xxxiii}, identificável na própria narrativa da associação. O longo tempo pelo qual as pessoas afetadas pelas malformações padecem com sua situação piora exponencialmente pela falta de respaldo do poder público e determinam uma violência inesgotável que, para muitos, infelizmente não será superada.

Arlette Farge^{xxxiv} indica que o sofrimento de um grupo social específico se reflete na sociedade como um todo, a qual a irradia por todos os lados, estando no início de sentimentos fraternais e movimentos de solidariedade. Alerta, ao mesmo tempo, que é a recepção que lhe é dada que o torna sórdido ou motivador. No caso dessa campanha publicitária, é possível vislumbrar a intenção da AVITE em aglutinar pessoas da sociedade contrárias à inação da farmacêutica e em prol da causa dos afetados pelo medicamento com a nítida intenção de despertar solidariedade.

Em 2018, outro material impactante foi elaborado e distribuídos aos espanhóis e espanholas^{xxxv}: o calendário do ano, com o título “Uma obra que resiste al tempo – las víctimas de la talidomida llevan más de 60 años esperando. Este es el calendario de un año más”^{xxxvi}. Nas palavras do presidente José Riquelme: “ [...] este calendario pretende ser un grito silencioso a nuestros gobernantes, para que se agilicen los eternos comités médico e institucional creados y el registro nacional de afectados”^{xxxvii}. Ele trazia, além da chamada provocativa e, por que não, desiludida, fotos das vítimas para cada mês do ano em conjunto com um pensamento particular que versava acerca do cotidiano de cada um (Figura 2). Símbolos expressivos de uma luta desgastante e interminável até então.

Autores que trabalham com a utilização da fotografia, como nesse caso, apontam seu inequívoco valor documental o que lhe assegura “[...] um status de credibilidade que, usado por diferentes ideologias, a torna um poderoso instrumento para veiculação de ideias”^{xxxviii}. Os corpos atingidos pela talidomida constituem-se, assim, em representações que procuram dar visibilidade social aos afetados e afetadas, inserindo suas condições de vida no imaginário coletivo. Constituem, ao mesmo tempo expressão de suas condições biológicas a partir de eventos decisivos que transformaram suas histórias de vida futura. Sobre esse aspecto, Carvalho, baseando-se nas análises de Veena Das, aponta que depois de submetidos a eventos semelhantes, “[...] os atores sociais assumem novas formas, inclusive de expressão, inscrevendo nos seus próprios corpos aqueles acontecimentos, quando as palavras falham e o corpo é o único meio de expressão”^{xxxix}.

Figura 2 – Foto que representa o mês de janeiro de 2018 no calendário da AVITE.



Fonte:

<file:///C:/Users/dones/Downloads/CALENDARIO%20AVITE%202018%20PDF%20COMPLETO%20CON%20PORTADA.pdf>. Acesso em 19/03/2021

Partindo do conhecimento que a fotografia se configura como uma narrativa a partir do momento em que ela é escolhida para relatar um acontecimento, podemos deduzir que o calendário da AVITE procura passar uma determinada mensagem ao público. As imagens se tornam códigos interpretativos que procuram promover a amplificação da narrativa da associação sobre o desastre da talidomida e a partir das quais criam-se narrativas individuais acerca do assunto^{xl}.

Partindo da ideia de Cunha^{xli} de que quem se apresenta em imagens “mostra-se, dá-se a conhecer, esparrama-se sobre o papel, a si e a seus atributos e propriedade, como gostaria de ser visto”, temos que o esforço de autorrepresentação dos associados mostra-se como uma busca pela afeição à sua demanda, bem como, pela quebra de eventuais estereótipos que afugentam pessoas que desconhecem ou ignoram a situação de vida dos talidomídeos.

Nessa perspectiva, “o outro social desponta como personagem, protagonista ou coadjuvante das narrativas visuais construídas, e não mais como objeto da representação”^{xlii}. Por conta dessas características, entendemos que a AVITE, dentro de um leque de produções que fortalecem seus objetivos e para além do caráter artístico da produção, utiliza-se também da fotografia no seu subgênero documental, ou seja, aquele que “[...] tem procurado mostrar a injustiça social, tornando-se instrumento de denúncia de desigualdades, pobreza e miséria”^{xliii}. A apresentação do sofrimento, nesse caso, busca causar impacto, reflexão e reciprocidade.

Já no contexto da pandemia de COVID-19, a AVITE pronunciou-se publicamente sobre a impossibilidade de grande parte dos afetados e afetadas usarem as máscaras de proteção respiratória, algo que se tornou obrigatório na Espanha a partir de maio de 2020. Ademais, nesses últimos anos, infelizmente,

muitas notas de falecimento foram publicadas pela AVITE, o que demonstra o caráter trágico da demora por ações reparadoras. A luta continua, mas, caso a vitória um dia seja alcançada, restarão poucos para vivenciá-la.

Considerações

A análise da trajetória da *Associação de Vítimas da Talidomida na Espanha* (AVITE) revela um embate histórico marcado por resistência, sofrimento prolongado e a luta incessante por reconhecimento e reparação. Ao longo das últimas décadas, a AVITE tem enfrentado não apenas as sequelas físicas e psicológicas deixadas pelo fármaco, mas também a morosidade institucional, a negligência do Estado espanhol e a impunidade da indústria farmacêutica Grünenthal. Essa disputa, inserida no contexto da História do Tempo Presente, demonstra como o passado se projeta no agora, desafiando narrativas hegemônicas e exigindo uma reflexão crítica sobre justiça, memória e responsabilidade.

A fundação da AVITE em 2004 representou um marco na visibilização das vítimas espanholas. Sua atuação multifacetada — articulando estratégias políticas, jurídicas e midiáticas — evidenciou a complexidade de se buscar reparação em um cenário de violência lenta, onde a demora nas respostas institucionais agrava o sofrimento dos afetados. A aprovação do Real Decreto 1006/2010 e a Emenda nº 5369 em 2018 foram conquistas parciais, fruto de pressão persistente, mas insuficientes diante da magnitude do dano. A limitação no número de vítimas reconhecidas e a ausência de indenizações adequadas perpetuam a injustiça.

No campo jurídico, as derrotas nos tribunais, especialmente a prescrição das ações contra a Grünenthal, destacam as assimetrias de poder entre as vítimas e um gigante farmacêutico respaldado por arcabouços legais favoráveis. A

decisão do Tribunal Supremo em 2015, ao negar a responsabilidade da empresa, reforçou a sensação de impunidade e a fragilidade das vítimas frente a corporações transnacionais. A recente rejeição da reclamação patrimonial em 2022 pelo Tribunal Constitucional só reitera a urgência de mecanismos alternativos de reparação que transcendam a lógica judicial tradicional.

Na esfera pública, a AVITE utilizou-se de narrativas visuais e emocionais — como o calendário de 2018 e as campanhas de rua — para denunciar a omissão estatal e a crueldade da violência lenta. Essas iniciativas, ao humanizar as vítimas, buscaram romper com o silêncio histórico e mobilizar a solidariedade social, seguindo o que Arlette Farge identifica como a potência política do sofrimento quando coletivizado. Contudo, a falta de um censo oficial e a morte prematura de muitos afetados evidenciam o custo humano dessa espera.

Sendo assim, o caso da talidomida na Espanha expõe as falhas de um sistema que prioriza interesses econômicos em detrimento de direitos humanos básicos. A luta da AVITE, ainda inacabada, desafia não apenas o Estado e a Grünenthal, mas a própria noção de justiça tardia. Como alerta Veena Das, o estigma e a dor não se restringem aos corpos individuais, mas ecoam em redes familiares e sociais, demandando respostas que reconheçam essa dimensão coletiva. A persistência da associação, mesmo diante de adversidades, reforça a necessidade de se repensar modelos de reparação que contemplem não apenas compensações financeiras, mas também verdade, memória e a garantia de que tragédias como essa não se repitam. Enquanto a AVITE resistir, seu embate seguirá como um testemunho incômodo — e necessário — da dívida histórica que a Espanha e a Grünenthal ainda precisam saldar.

Notas

ⁱ DOSSE, François. História do tempo presente e historiografia. **Revista Tempo e Argumento**, v. 4, n. 1, p. 5-23, 2012.

- ⁱⁱ FARGE, Arlette. Do sofrimento. In: **Lugares para a história**. Belo Horizonte: Ed. Autêntica, 2011, p. 11.
- ⁱⁱⁱ Associação de Vítimas da Talidomida na Espanha (AVITE), 2022.
- ^{iv} Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=JC9ujamI7RE>
- ^v Em 2008, após a aprovação da talidomida como medicamento órfão para mieloma múltiplo pela Agência Europeia de Medicamentos (EMA), a talidomida (Talidomide Pharmion®) foi reintroduzida no mercado europeu. Atualmente, é indicada para o tratamento de primeira linha do mieloma múltiplo em combinação com melfalano e prednisona, em pacientes com mieloma múltiplo não tratado com 65 anos ou mais ou impróprios para quimioterapia de alta dose. (PAPASEIT, GARCIA-ÁLGAR, FARRÉ, 2013).
- ^{vi} AVITE, 2005.
- ^{vii} AVITE, 2008.
- ^{viii} A íntegra do decreto 1006/2010 pode ser acessada e lida em: <https://www.boe.es/boe/dias/2010/08/06/pdfs/BOE-A-2010-12626.pdf>
- ^{ix} Reafirma-se que, na Espanha, não há dados estatísticos fornecidos pelo Governo acerca da quantidade de afetados e afetadas pela talidomida durante a década de 1960. As estimativas de casos, incluindo mortos e nascidos vivos com alguma má formação, são cálculos realizados pela própria AVITE e se baseiam em informações fornecidas por outros países como a Alemanha. Baseando-se na relação percentual entre número de habitantes, quantidade de medicamentos com talidomida vendidos e o número de afetados confirmados, estima-se que, pelos menos, 3000 bebês tenham sido atingidos em território espanhol. A tabela que demonstra esses cálculos estatísticos está disponível em: <https://www.avite.org/la-doble-mala-suerte-los-talidomidicos-espanoles/>
- ^x A emenda à lei assinada por todos os partidos políticos está disponível em: <https://www.redaccionmedica.com/contenido/images/Enmiendas%20talidomida.pdf>
- ^{xi} Disponível em: <https://www.elmundo.es/salud/2017/03/23/58d3f2d9e2704ef2088b45cf.html> Acesso em: 12/07/2022.
- ^{xii} Disponível em: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/sanidad-hoy/sanidad-promete-un-comite-nacional-para-las-victimas-de-la-talidomida-2747> Acesso em 12/07/2022.
- ^{xiii} SANVITO, Wilson Luiz. Indústria farmacêutica: uma abordagem crítica. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínicas Médicas**, v. 10, n. 4, p. 346-50, 2012, p. 346.
- ^{xiv} SILVA, Cléber Domingos Cunha da. Por uma filosofia do medicamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, p. 2813-2824, 2015.
- ^{xv} AVITE, 2018.
- ^{xvi} DAS, VEENA. Stigma, Contagion, Defect: Issues in the Anthropology of Public Health. Trabalho apresentado durante a **Conferencia do National Institute of Health (NEH): Stigma and Global Health**, 2001. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/63910299/Das-Stigma-Contagion-Defect-Anthro-of-Public-Health-TB>. Acessado em: 11/06/2025.
- ^{xvii} BOLTANSKI, Luc. **Distant suffering**: morality, media and politics. Cambridge: Cambridge University Press, 1999.
- ^{xviii} A “Demanda de acto de conciliación” original está disponível em: https://www.avite.org/archivos/110620_demanda_conciliacion.pdf

^{xix} A sentença que condenou a Grünenthal está disponível em: https://www.avite.org/archivos/sentencia_talidomida.pdf

^{xx} LA OPINIÓN, 21/10/2013.

^{xxi} ABC, 21/11/2013.

^{xxii} A sentença final está disponível em:

https://drive.google.com/file/d/1IQSCpuesFZ3lgmLIY_YgzmOL6g15wV79/view

^{xxiii} A repercussão da derrota judicial foi noticiada, entre outros, pelos sites do ABC, TeleMadrid, El Mundo, MSN, Yahoo, e El Español.

^{xxiv} NIXON, R. **Slow violence and the environmentalism of the poor**. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2011.

^{xxv} MARTINS, Bruno Sena. Revisitando o desastre de Bhopal: os tempos da violência e as latitudes da memória. **Sociologias**, v. 18, p. 116-148, 2016.

^{xxvi} Segundo Bruno Martins (2016), o acidente na fábrica da Union Carbide India Limited, filial da empresa estadunidense Union Carbide Corporation (UCC), instalada em Bhopal, na Índia, viria a desencadear o maior desastre industrial da história. As estimativas fazem supor que milhares de pessoas tenham morrido entre aquela noite e as semanas seguintes ao acidente, vinte e cinco mil, nos anos subsequentes, e que existam atualmente mais de cem mil pessoas com importantes sequelas permanentes.

^{xxvii} NIXON, 2011, p.2 *apud* MARTINS, 2016, p. 139.

^{xxviii} SANTOS, Francieli Lunelli. **A história da talidomida no Brasil e a trajetória para conquista de direitos das pessoas com a Síndrome teratogênica**. 225 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais). Universidade Estadual de Ponta Grossa (PR, 2018).

^{xxix} MOREIRA, em: Luciana. Ciudadanía Íntima, Género y Sexualidad: Construyendo Relaciones Lésbicas en el Estado Español. **Revista Latino Americana de Geografía e Género**, v. 9, n. 2, p. 189-209, 2018, p. 192.

^{xxx} CARVALHO, João Eduardo Coin de. Violência e sofrimento social: a resistência feminina na obra de Veena Das. **Saúde e sociedade**, v. 17, p. 9-18, 2008, p. 17.

^{xxxi} AVITE, 2016.

^{xxxii} Revista semanal publicada entre 1976 e 2018 na Espanha pelo Grupo Zeta, de Madrid. Para saber mais sobre sua história, ler: https://elpais.com/politica/2018/01/08/actualidad/1515411044_174991.html

^{xxxiii} NIXON, *Op. Cit.*, 2011.

^{xxxiv} FARGE, *Op. Cit.*, 2011, p. 20.

^{xxxv} Tanto as fotografias como a impressão do material foram feitas de forma voluntária, segundo a AVITE. Sobre a tiragem, a informação é a de que, apesar do número impresso ser limitado, todos os interessados podiam baixá-lo na sua versão digital por meio das páginas da Associação.

^{xxxvi} Disponível em: <file:///C:/Users/dones/Downloads/CALENDARIO%20AVITE%202018%20PDF%20COMPLETO%20CON%20PORTADA.pdf>

^{xxxvii} AVITE, 2018.

^{xxxviii} BONI, P. C; FERREIRA, J. M. A representação fotográfica dos outros: múltiplas possibilidades de construção e de leituras. In.: BONI, Paulo César (Org.). **Fotografia: múltiplos olhares**. Londrina: Midiograf, 2011, p. 113.

^{xxxix} CARVALHO, *Op. Cit.*, 2008, p. 11.

^{xl} BONI, *Op. Cit.*, 2011, p. 116.

^{xli} CUNHA, Manuela Carneiro da. Olhar escravo, ser olhado. In: AGUIAR, Nélon (Org.). **Mostra do redescobrimento: negro de corpo e alma**. São Paulo: Associação Brasil 500 anos Artes Visuais, 2000, p. 134.

^{xlii} BONI, *Op. Cit.*, 2011, p. 120.

^{xliii} LACRUZ E STUMPF, 2011, p. 318.

Referências

BOLTANSKI, Luc. **Distant suffering: morality, media and politics**. Cambridge: Cambridge University Press, 1999.

BONI, P. C; FERREIRA, J. M. A representação fotográfica dos outros: múltiplas possibilidades de construção e de leituras. In.: BONI, Paulo César (Org.). **Fotografia: múltiplos olhares**. Londrina: Midiograf, 2011.

CARVALHO, João Eduardo Coin de. Violência e sofrimento social: a resistência feminina na obra de Veena Das. **Saúde e sociedade**, v. 17, p. 9-18, 2008.

CUNHA, Manuela Carneiro da. Olhar escravo, ser olhado. In: AGUIAR, Nélon (Org.). **Mostra do redescobrimento: negro de corpo e alma**. São Paulo: Associação Brasil 500 anos Artes Visuais, 2000.

DAS, VEENA. **Stigma, Contagion, Defect: Issues in the Anthropology of Public Health**. Trabalho apresentado durante a Conferencia do National Institute of Health (NEH): Stigma and Global Health, 2001. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/63910299/Das-Stigma-Contagion-Defect-Anthro-of-Public-Health-TB>. Acessado em: 11/06/2025.

DOSSE, François. **História do tempo presente e historiografia**. Revista Tempo e Argumento, v. 4, n. 1, p. 5-23, 2012.

FARGE, Arlette. Do sofrimento. In: **Lugares para a história**. Belo Horizonte: Ed. Autêntica, 2011.

LACRUZ, MARIA Del Carmen; STUMPF, Katiusa. Imagem fotográfica: processo de leitura e análise documental. In.: BONI, Paulo César (Org.). **Fotografia: múltiplos olhares**. Londrina: Midiograf, 2011.

MARTINS, Bruno Sena. Revisitando o desastre de Bhopal: os tempos da violência e as latitudes da memória. **Sociologias**, v. 18, p. 116-148, 2016.

MOREIRA, em: Luciana. Ciudadanía Íntima, Género y Sexualidad: Construyendo Relaciones Lésbicas en el Estado Español. **Revista Latino Americana de Geografia e Gênero**, v. 9, n. 2, p. 189-209, 2018.

NIXON, R. **Slow violence and the environmentalism of the poor**. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2011.

SANTOS, Francieli Lunelli. **A história da talidomida no Brasil e a trajetória para conquista de direitos das pessoas com a Síndrome teratogênica**. 225 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais). Universidade Estadual de Ponta Grossa (PR), 2018.

SANVITO, Wilson Luiz. Indústria farmacêutica: uma abordagem crítica. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínicas Médicas**, v. 10, n. 4, p. 346-50, 2012.

SILVA, Cléber Domingos Cunha da. Por uma filosofia do medicamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, p. 2813-2824, 2015.

Recebido:20/07/2025

Aprovado:30/08/2025

Publicado:19/11/2025