

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE SANTA CATARINA – UDESC  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA EDUCAÇÃO - FAED  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM HISTÓRIA**

**DONES CLÁUDIO JANZ JR**

**“A ÉTICA NÃO DEVERIA PRESCREVER”:** O DESASTRE DA TALIDOMIDA E A  
BUSCA POR REPARAÇÃO NA ESPANHA

**FLORIANÓPOLIS**

**2023**

**DONES CLÁUDIO JANZ JR**

**“A ÉTICA NÃO DEVERIA PRESCREVER”: O DESASTRE DA TALIDOMIDA E A  
BUSCA POR REPARAÇÃO NA ESPANHA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História da Universidade do Estado de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em História, área de concentração em História do Tempo Presente.

Orientadora: Prof. Dra. Viviane Trindade Borges

**FLORIANÓPOLIS**

**2023**

**Ficha catalográfica elaborada pelo programa de geração automática da  
Biblioteca Setorial do FAED/UESC,  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)**

Janz Jr, Dones Cláudio  
A ética não deveria prescrever : o desastre da talidomida  
e  
a busca por reparação na Espanha. / Dones Cláudio Janz Jr.  
-- 2023.  
192 p.

Orientadora: Viviane Trindade Borges  
Tese (doutorado) -- Universidade do Estado de Santa  
Catarina, Centro de Ciências Humanas e da Educação,  
Programa de Pós-Graduação em História, Florianópolis,  
2023.

1. Talidomida. 2. Espanha. 3. AVITE. 4. História do Tempo  
Presente. 5. História Pública. I. Borges, Viviane Trindade. II.  
Universidade do Estado de Santa Catarina, Centro de  
Ciências Humanas e da Educação, Programa de  
Pós-Graduação em História. III. Título.

## **Dones Claudio Janz Júnior**

### **"A ÉTICA NÃO DEVERIA PRESCREVER": O DESASTRE DA TALIDOMIDA E A BUSCA POR REPARAÇÃO NA ESPANHA"**

*Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de doutor, no Programa de Pós-Graduação em História da Universidade do Estado de Santa Catarina.*

#### ***Banca julgadora:***

*Orientadora:*

\_\_\_\_\_

*Doutora Viviane Trindade Borges*

*Universidade do Estado de Santa Catarina*

*Membro:*

\_\_\_\_\_

*Doutora Sandra Noemi Cucurullo de Caponi*

*Universidade Federal de Santa Catarina*

*Membro:*

\_\_\_\_\_

*Doutor José Augusto Leandro*

*Universidade Estadual de Ponta Grossa*

*Membro:*

\_\_\_\_\_

*Doutora Janice Gonçalves*

*Universidade do Estado de Santa Catarina*

*Membro:*

\_\_\_\_\_

*Doutor Ricardo Santhiago Corrêa*

*Universidade do Estado de Santa Catarina*

**Florianópolis, 15 de dezembro de 2022.**

Dedico essa pesquisa à minha mãe e ao meu pai, cruciais por me permitirem os estudos; ao meu irmão, exemplo de dedicação e sabedoria; à minha esposa, camarada apaixonada e resiliente; e aos meus pequenos, símbolos do meu amor à vida.

## AGRADECIMENTOS

Sou extremamente grato a cada pessoa que conviveu comigo e de alguma forma me sustentou e motivou até o resultado apresentado nessa tese...

À minha professora orientadora, Viviane Trindade Borges, que esteve presente a todo momento, me motivando, me ensinando e me segurando quando parecia que eu ia cair.

Aos meus pais Nilcéia e Dones, que enfrentando diversas dificuldades e limitações sociais, vislumbraram o caminho da educação como aquele que nos permitiria uma vida intensa, prazerosa e segura. Amo vocês.

Ao meu irmão Felipe, que servindo de apoio e motivação, me amparou nos momentos difíceis, além de ser um modelo de coragem e inteligência. À minha irmã, Luana, pelos momentos de diálogo e carinho.

À minha esposa Rubia, que esteve comigo em toda a caminhada e não desistiu de mim, me oferecendo força para continuar e dedicação inegociável com nossos filhos. Que me convidou a entrar na UDESC e, com seus estudos e reflexões, me proporcionou o Doutorado. Que enfrentou o fantasma da pandemia, compartilhando medo, tristezas, revolta, luto e o sentimento de alívio quando o pior passou. Que divide sua vida e tempera a minha vida nesses últimos 15 anos. Eu te amo. Para sempre!

Ao meus filhos, Heitor e Ícaro, que dispuseram de seus tempos de convivência comigo para que eu entregasse essa tese. Que me presentearam com beijos e cheiros ao longo da caminhada, me permitindo respirar e seguir em frente. Vocês simbolizam o amor incondicional e supremo da existência.

Ao mestre e companheiro José Augusto Leandro, o qual esteve ao meu lado em toda a minha trajetória acadêmica, me orientando, criando oportunidades e me contagiando com sua genialidade.

À banca de qualificação da tese, composta pelas professoras Janice Gonçalves e Sandra Caponi e pelo professor José Augusto Leandro, essencial para o desenvolvimento e melhoria do trabalho de pesquisa.

Às companheiras e companheiros da “melhor turma de Doutorado em História da UDESC”, a turma 2017, por compartilharem tanto conhecimento, acolhimento e carinho. Cada risada, cada café, cada debate, cada leitura coletiva, cada correção e orientação, cada carona e a única ida à praia em tantos anos são marcas indelévels

dessa experiência. Gostaria de citar todos e todas nominalmente: Rubia, Helena, Joelma, Regiane, Gabriela, Jorge, Merylin, Carina, Gustavo, Débora e Hudson, minha gratidão.

Às professoras e professores do programa de Pós-Graduação da UDESC, que, desde o momento do ingresso até a finalização da pesquisa nos ofereceram conhecimento e serviram de referência intelectual e pessoal. Em especial, agradeço à professora Janice Gonçalves, misto de exigência e empatia que poucas conseguem alcançar e ao professor Rogério Rosa Rodrigues, pelo acolhimento despendido.

Ao Lula, que, quando presidente, enfrentou a desigualdade social, incentivou a educação e permitiu um país mais justo. E que, agora, é nosso presidente novamente!

Afinal, em meio da vida sempre se faz a inexistente conta: temos mais ontens ou mais amanhã? O que eu desejava era que o tempo se adiasse, parado como o barco naufragado (COUTO, 2007, p. 135).



## RESUMO

A teratogenia – nome dado às anomalias que acometem o embrião ou feto - provocada em bebês por conta da ingestão do medicamento talidomida por mulheres grávidas é considerada um dos maiores desastres gerados por fármacos durante o século XX. Fabricada por uma empresa farmacêutica alemã, a *Grünenthal*, a droga foi comercializada em mais de 40 países a partir do final da década de 1950, afetando milhares de crianças. Na Espanha, a talidomida foi assunto na mídia impressa a partir de 1962, ocupando espaço até os dias atuais, sobretudo por conta das ações da Associação das Vítimas da Talidomida da Espanha (AVITE). A AVITE, ao buscar a reparação dos danos causados às vítimas espanholas do medicamento, atua em diferentes instâncias. Além da disputa jurídica com a empresa alemã, a associação tem operado publicamente a partir de um sítio na internet, no qual diferentes ferramentas são utilizadas em busca por manter o passado, relativo ao desastre, vivo. Tais ações, que objetivam produzir uma memória acerca desse fato no presente a fim de que as vítimas sejam reparadas, englobam um histórico de notícias publicadas pela imprensa sobre a disputa judicial, testemunhos dos afetados pela droga e vídeos publicitários, além de textos acadêmicos que embasam suas demandas. Nessa pesquisa analisamos tais produções pela perspectiva da História do Tempo Presente, buscando problematizar questões relativas ao estudo sobre passados traumáticos e as diversas formas de busca por reparação relacionadas a eles no presente. A tese defendida é a de que, em busca por direitos e reparação, a AVITE elaborou diferentes estratégias que envolvem desde iniciativas corriqueiras como a via judicial e política até a elaboração de uma história não acadêmica através de meios digitais de comunicação.

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

## ABSTRACT

Teratogenicity - the name given to anomalies that affect the embryo or fetus - caused in babies due to the ingestion of the drug thalidomide by pregnant women is considered one of the greatest disasters generated by drugs during the 20th century. Made by a German pharmaceutical company, Grünenthal, the drug was marketed in over 40 countries from the late 1950s onwards, affecting thousands of children. In Spain, thalidomide was a subject in the printed media from 1962 onwards, occupying space until the present day, mainly due to the actions of the Association of Thalidomide Victims of Spain (AVITE). AVITE, in seeking to repair the damage caused to Spanish victims of the drug, acts in different instances. In addition to the legal dispute with the German company, the association has operated publicly from a website, where different tools are used in an attempt to keep the past, related to the disaster, alive. Such actions, which aim to produce a memory about this fact in the present so that the victims are repaired, include a history of news published by the press about the judicial dispute, testimonies of those affected by the drug and advertising videos, in addition to academic texts that support your demands. In this research, we analyze such productions from the perspective of the History of the Present Time, seeking to problematize issues related to the study of traumatic pasts and the various forms of seeking reparation related to them in the present. The thesis defended is that, in search of rights and reparation, AVITE has developed different strategies that range from ordinary initiatives such as the judicial and political path to the elaboration of a non-academic history through digital means of communication.

**Keywords:** Thalidomide; History of the Present Time; Public History; Spain; AVITE.

## RESUMEN

La teratogenicidad -nombre que se le da a las anomalías que afectan al embrión o al feto- provocadas en los bebés por la ingestión del fármaco talidomida por mujeres embarazadas es considerada uno de los mayores desastres generados por las drogas durante el siglo XX. Fabricado por una empresa farmacéutica alemana, Grünenthal, el fármaco se comercializó en más de 40 países desde finales de la década de 1950 y afectó a miles de niños. En España, la talidomida fue tema en los medios impresos a partir de 1962, ocupando espacio hasta la actualidad, debido principalmente a la actuación de la Asociación de Víctimas de la Talidomida de España (AVITE). AVITE, en la búsqueda de reparar el daño causado a las víctimas españolas de la droga, actúa en distintas instancias. Además de la disputa legal con la empresa alemana, la asociación ha operado públicamente desde un sitio web, donde se utilizan diferentes herramientas en un intento por mantener vivo el pasado, relacionado con el desastre. Tales acciones, que tienen como objetivo producir una memoria sobre este hecho en el presente para que las víctimas sean reparadas, incluyen un historial de noticias publicadas en la prensa sobre la disputa judicial, testimonios de los afectados por la droga y videos publicitarios, además de textos académicos que sustenten tus demandas. En esta investigación, analizamos tales producciones desde la perspectiva de la Historia del Tiempo Presente, buscando problematizar cuestiones relacionadas con el estudio de pasados traumáticos y las diversas formas de búsqueda de reparación relacionadas con ellos en el presente. La tesis defendida es que, en busca de derechos y reparación, AVITE ha desarrollado distintas estrategias que van desde iniciativas ordinarias como la vía judicial y política hasta la elaboración de una historia no académica a través de medios digitales de comunicación.

**Palabras llave:** Talidomida; Historia del Tiempo Presente; Historia Pública; España; AVITE.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Publicidade de Softenón, um dos medicamentos que continha talidomida em sua fórmula, apresentado como totalmente atóxico na <i>Revista Auxiliares Sanitários</i> .....	52
Figura 2 - Documento datado de 2013, assinado pela Agência Espanhola de Medicamentos que revela diferentes nomes comerciais distribuídos nos anos 1950 e 1960 que possuíam talidomida na sua fórmula, situação que confronta a afirmação da Grünenthal .....	60
Figura 3 - <i>ABC-Sevilha</i> , de 19 de julho de 1962 .....	68
Figura 4 - <i>Revista Blanco y Negro</i> apresenta listagem dos medicamentos com talidomida comercializados na Espanha. ....	72
Figura 5 - Edição de 2004 do jornal <i>ABC</i> enfatizando a falta de assistência por parte do governo espanhol às vítimas da talidomida .....	78
Figura 6 - Documento de inscrição legal da AVITE no Registro Nacional de Associações Espanhol, datado de 22 de março de 2004.....	81
Figura 7 - Fotografia da comemoração pela aprovação da Emenda 5369 por membros da AVITE em frente ao Congresso dos Deputados. Madrid, junho de 2018. ....	90
Figura 8 - Cartaz informativo acerca das malformações causadas pela talidomida produzido pela AVITE em 2007.....	99
Figura 9 - Página inicial da reportagem sobre a AVITE e seus associados publicada em 2009 pela <i>Revista Interviú</i> .....	100
Figura 10 - Faixa apresentada em Moncloa, em fevereiro de 2015 .....	102
Figura 11 - Print de página que monitora os assuntos mais comentados na plataforma Twitter na Espanha, em outubro de 2015. ....	103
Figura 12 - Peça gráfica colocada em espaços publicitários das ruas de Madrid, em dezembro de 2015. ....	104
Figura 13 - Foto que representa o mês de janeiro de 2018 no calendário da AVITE .....	106
Figura 14 - Seção “Aparições na imprensa” na qual se apresenta um calendário produzido pela AVITE com o intuito de denunciar as intenções do governo espanhol. ....	124
Figura 15 - Seção que apresenta documentos legais diversos acerca do embate judicial entre AVITE e <i>Grünenthal</i> .....	125

Figura 16 - Seção “Hemeroteca” do site da AVITE apresenta mais de duas mil fontes para consulta acerca do assunto .....	127
Figura 17 - Notícia assegurando a ciência da farmacêutica alemã acerca dos efeitos adversos da talidomida em 1960.....	128
Figura 18 - Captura de tela do audiovisual com o testemunho de María Roza Sánchez, a “ <i>madre coraje de talidomida en los 60</i> ” .....	133
Figura 19 - Imagem de página de jornal publicado em 1962 na qual aparecem María e seu filho, vítima da ingestão da talidomida.....	138
Figura 20 - Monumento em bronze às vítimas do desastre da talidomida feito pelo artista Bonifatius Stirnberg e inaugurado em 2012, em <i>Stolberg</i> , Alemanha. ....	142
Figura 21 - Captura de tela do filme publicitário chamado <i>Felicitación de las víctimas de la talidomida en España</i> onde se evidencia uma das vítimas ironicamente batendo palmas para a Grünenthal .....	161
Figura 22 - Captura de tela do programa <i>Mesa Redonda de Avite</i> na qual observarmos a entrevistadora Rosario Raro e os quatro entrevistados .....	164

## LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

AVITE	Associação de vítimas da talidomida da Espanha
CIAC	Centro de Investigaciones sobre Anomalías Congénitas
IHTP	Instituto de História do Tempo Presente
PP	Partido Popular
PSOE	Partido Socialista Operário Espanhol
UDESC	Universidade do Estado de Santa Catarina
UEPG	Universidade Estadual de Ponta Grossa

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	16
<b>1 O DESASTRE DA TALIDOMIDA NA ESPANHA – A INDÚSTRIA FARMACÊUTICA, O FRANQUISMO E A MEDICALIZAÇÃO DA MULHER</b> .....	43
1.1 A INDÚSTRIA FARMACÊUTICA PÓS SEGUNDA GUERRA .....	44
1.2 “YA, TENEMOS UM NIÑO, PERO SIN BRAZOS”: A EVIDENCIAÇÃO DA IATROGENIA MEDICAMENTOSA POR TALIDOMIDA .....	49
1.3 O FRANQUISMO, A INDÚSTRIA FARMACÊUTICA ESPANHOLA E A OPORTUNIDADE PARA O DESASTRE .....	55
1.4 O DESASTRE DA TALIDOMIDA NA ESPANHA: REPERCUSSÃO NA MÍDIA IMPRESSA .....	64
<b>2 SESSENTA ANOS DE ANGÚSTIA – A ATUAÇÃO DA AVITE NO PRESENTE</b> .....	79
2.1 “LOS HIJOS DE LA TALIDOMIDA”: A FUNDAÇÃO DA AVITE E SEU PAPEL NA LUTA POR REPARAÇÃO DAS VÍTIMAS ESPANHOLAS .....	80
2.1.1 “No solo de concesiones de Medallas de Oro viven los afectados de talidomida”: a atuação política .....	83
2.1.2 A atuação jurídica .....	91
2.1.3 “Sin miembros, pero com memoria”: a atuação na esfera pública .....	97
2.2 A ORGANIZAÇÃO DA AVITE NO PRESENTE – NARRATIVAS DE UM PASSADO PRESENTE DOLOROSO .....	108
<b>3 A LUTA POR REPARAÇÃO POR MEIO DE UMA HISTÓRIA PÚBLICA– ESTUDO DAS ESTRATÉGIAS NARRATIVAS UTILIZADAS PELA AVITE</b> .....	121
3.1 A LUTA POR REPARAÇÃO POR MEIO DA DIMENSÃO PÚBLICA DIGITAL – ESTUDO DAS PRÁTICAS UTILIZADAS PELA AVITE POR MEIO DA WEB .....	126
3.2 OMISSÃO E TRAUMA: O SILÊNCIO DE DÉCADAS DA <i>GRÜNENTHAL</i> EM OPOSIÇÃO À LUTA POR REPARAÇÃO ÀS VÍTIMAS DO DESASTRE .....	141
3.3 DIFERENTES ESTRATÉGIAS, UM MESMO OBJETIVO: A REPARAÇÃO .....	155
3.3.1 A publicidade pautada na sensibilização e nos usos do passado .....	160
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	173
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	180

APÊNDICE.....	191
---------------	-----



## INTRODUÇÃO

A notícia parece de décadas atrás: “[...] um afetado por talidomida discursa frente aos deputados do congresso com o objetivo de denunciar a situação surreal pela qual passam as vítimas da talidomida na Espanha”<sup>1</sup>. No entanto, a recebo entre as informações da minha rede social no presente. A data, pasmem, é quatorze de fevereiro de 2022. Sim, 2022! Passados mais de sessenta anos do evento que conhecemos como “desastre da talidomida”<sup>2</sup>, grupos de afetados e afetadas pelo medicamento ainda perambulam nos mais diversos locais à procura de reconhecimento e reparação por parte do poder público e da empresa responsável pela patente do medicamento.

Nesse caso específico, o espanhol Rafael Basterrechea, vice-presidente da Associação de Vítimas da Talidomida na Espanha (AVITE) busca sensibilizar os deputados da Comissão de Saúde do governo a colocarem em prática a lei, aprovada em 2018, que auxiliaria financeiramente as vítimas. Utilizo-me das palavras que anunciam a notícia para demonstrar a luta interminável que constitui essa demanda atual: “AVITE, pela enésima vez, na Comissão de Saúde”.

Esse relato tem a intenção de demonstrar que, bem mais que um evento localizado no passado, durante a década de 1960, o desastre da talidomida está vivo no presente, comprometendo a vida de centenas de pessoas que, desde seu nascimento, convivem com as consequências físicas e psicológicas ocasionados pela droga. É esse processo inacabado que se estende aos nossos dias o objeto da pesquisa aqui apresentada.

Mas, qual foi o gatilho para tal interesse? Durante o ano de 2013, um juiz da Espanha condenou, pela primeira vez na história, a empresa farmacêutica alemã *Chemie Grünenthal* a compensar as vítimas acometidas pelo desastre envolvendo a talidomida reconhecidas pelo Estado espanhol. A companhia interpôs recurso ao

---

<sup>1</sup> Disponível em: <https://www.avite.org/avite-en-comision-sanidad-por-enesima-vez-el-14-febrero-de-2022/> Acesso em 14/02/2022.

<sup>2</sup> Segundo LEANDRO (2020) “A imprensa da década de 1960 usou e abusou do termo “tragédia” para se referir aos acontecimentos da talidomida”. Corroborando com seu posicionamento, nessa tese optamos por utilizar o termo desastre e não tragédia, por entendermos, assim como o autor, que “[...] este último remete à noção de fatalidade e infortúnio individual e familiar e, nesse caso, coloca o fenômeno num espaço social em que o delineamento de responsabilidades se enfraquece ou se dissipa. Apesar de o termo desastre também poder ser associado à fatalidade, ele se torna mais apropriado ao nos lembrar da ideia de prejuízo, em seus componentes físico, moral, material e emocional”.

Tribunal Provincial de Madrid anulando a condenação no final de 2014, o que fez a questão da disputa entre as partes se arrastar até o presente.

Estudar os desdobramentos relacionados à venda da talidomida na Espanha passou a ser meu foco, de modo a contribuir para um panorama global de estudos acerca do desastre, tema pouco estudado em nosso país. De forma inicial, minhas intenções de estudo pautavam-se na análise de documentos impressos, sobretudo, jornais espanhóis da década de 1960, que cobriram a catástrofe no país.

A partir dos debates e estudos ocorridos durante o amadurecimento da proposta da tese, já no Programa de Pós-graduação em História da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), novos caminhos desabrocharam, dando ênfase à perspectiva de análise proporcionada a partir de uma proposta de produção da História do Tempo Presente, área de concentração do programa.

A luta por reparação até a atualidade por parte da AVITE, a torna substrato privilegiado para um estudo a partir da perspectiva de uma História do Tempo Presente, pois, ela se apresenta como uma modalidade historiográfica que alvitra estudar uma história inacabada ou, nas palavras de François Bédarida, “uma história em constante movimento, refletindo as comoções que se desenrolam diante de nós” (1996, p. 229).

O desafio que então se apresentou foi o de conciliar a História da Saúde e da Doença à perspectiva da História do Tempo Presente, buscando produzir uma tese referente, ao mesmo tempo, aos desdobramentos sociais provocadas pela produção e comercialização de um medicamento e às categorias de análise caras ao historiador do presente como demanda social, memória, testemunho e reparação. Para tanto, voltemos nossos olhos a como entendemos e utilizamos aquilo que chamamos de História da Saúde e da Doença.

A consolidação da história como ciência no século XIX e seu percurso ao longo do século XX e início do XXI compõem um quadro de embates, disputas de poder, vertentes teóricas distintas e a inserção de novas perspectivas de trabalho aos historiadores e historiadoras. Com relação aos objetos, observamos a inclusão de diversas possibilidades de estudo, entre as quais está o binômio saúde e doença e suas repercussões às sociedades humanas em momentos históricos distintos.

Sobretudo depois dos anos 1970, quando Jacques Le Goff e Pierre Nora lançaram sua trilogia acerca dos novos objetos, novos problemas e novas abordagens do fazer historiográfico, a temática ocupou espaço cada vez maior dentro do leque de

interesse de historiadores e historiadoras. Segundo Azevedo (2010, p. 9), a “saúde como campo de saberes e práticas interdisciplinares desenvolveu-se de modo inusitado ao longo do último século”. Complementa ainda que “nunca se produziu tanto conhecimento sobre esta temática como no século XX”. Para Silveira e Nascimento (2004, p. 13), “o campo de pesquisa da história das doenças apresentou, nos últimos anos, expressiva expansão”.

Esse aspecto, entretanto, não elimina a realização da história sobre saúde e doenças em períodos anteriores. Da lepra na Antiguidade à tuberculose no Brasil, passando por outras doenças que assolaram a humanidade ao longo da história, identificamos narrativas sobre tais enfermidades<sup>3</sup>, geralmente produzidas por médicos que as utilizavam para relatar a ação de cientistas envolvidos na missão de desenvolver a ciência médica em busca da cura.

Todavia, a abordagem que alguns autores da Terceira Geração dos *Annales* defenderam divergia da perspectiva metódica, epistemológica ou conceitual de narrativas já produzidas anteriormente. Para eles, tal qual outros objetos da História, saúde e doença como fenômenos sociais deveriam ser entendidos como construções que diferem em cada época e lugar, possuindo um sentido para cada sociedade, perspectiva retomada e defendida por Moacyr Scliar (2007, p. 29), destacado pesquisador da história dos conceitos de saúde e doença. Dessa forma, o tema se constituiu como artefato privilegiado para a compreensão de determinado grupo social e, adotando perspectivas diversas (SILVEIRA e NASCIMENTO, 2010, p. 16), passou a compor o rol de preocupações do historiador desde então<sup>4</sup>, ajudando a constituir um campo de estudos históricos sobre a saúde e a doença.

No Brasil, a preocupação com o assunto aumentou a partir da década de 1980. Com a abertura política e o crescimento dos cursos de pós-graduação no país, historiadores e historiadoras passaram a se apropriar das diversas novas abordagens historiográficas europeias, dentre elas, a história social inglesa e a história cultural francesa. Os novos ares impulsionaram e dinamizaram os estudos acerca da História da Saúde e Doença e permitiram, desde então, a construção de um arcabouço sólido de pesquisas na área.

---

<sup>3</sup> São exemplos: CASTIGLIONI, A. *History of Tuberculosis*. New York: Froben, 1933; SOUZA ARAÚJO, H. C. *História da lepra no Brasil*. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946;

<sup>4</sup> Alguns exemplos de obras estrangeiras consagradas envolvendo a temática da saúde e da doença são: Philippe Ariès, *O homem diante da morte* (1977); Jean Delumeau, *História do medo no ocidente: 1300-1800* (1978); Jacques Le Goff, *As doenças têm história* (1986).

Alguns dos primeiros trabalhos acerca da história do binômio saúde e doença no Brasil são a dissertação intitulada “Trabalho, lar e botequim: vida cotidiana e controle social da classe trabalhadora no Rio de Janeiro da Belle Époque” escrita por Sidney Chalhoub e a dissertação intitulada “Epidemia e sociedade: a gripe espanhola em São Paulo”, produzida e defendida em 1986 por Claudio Bertolli Filho. Outra obra que auxiliou na consolidação de um campo historiográfico sobre saúde e doença foi “A Morte é uma festa: ritos fúnebres e revolta popular no Brasil do século XIX”, publicada por João José Reis em 1991 (AGRA, p. 8, 2008).

Em meados dos anos 2000, novos grupos de trabalho, investigações e uma crescente produção acadêmica indicavam que os estudos históricos sobre a saúde e a doença se afirmavam como um campo com identidade própria e definida no Brasil e na América Latina, segundo Hochman e Armus (2004, p. 12).

Esses autores apontam que a historiografia sobre o tema pode ser dividida em três estilos narrativos distintos. O primeiro deles se refere a uma história biomédica, que busca “compreender as tensões entre a história natural da doença e algumas dimensões de seu impacto social e as relações entre natureza e sociedade” (2004, p. 13). Esse estilo também se preocupa com os fracassos que marcam o conhecimento científico, a construção do lugar dos cientistas o que a colocaria em diálogo com uma agenda geral da história das ciências.

Um segundo viés diz respeito a uma história da saúde pública que analisa o poder, o Estado, estando “particularmente atenta às relações entre instituições de saúde e estruturas econômicas, sociais e políticas” (2004, p. 14). Esse estilo deriva de uma narrativa que concede protagonismo aos médicos e sanitaristas, tidos como autores progressistas. Ainda, “a análise dos impactos de processos de industrialização e urbanização em condições periféricas faz parte da agenda desse recorte historiográfico” (2004, p. 12).

Por fim, há uma perspectiva mais recente, apontada por Hochman e Armus como uma história sociocultural da doença. Tal estilo, influenciado pela antropologia e pelos estudos culturais, seria responsável por estudar “as relações entre medicina, conhecimento e poder, as dimensões culturais e sociais da doença em sentido amplo, suas representações e metáforas sociais, as condições de vida e seus efeitos na mortalidade, (...), as instituições e os instrumentos de controle social” (HOCHMAN E ARMUS, 2004, p. 15).

Pensada a partir desses parâmetros, a medicina é entendida como “um arsenal de recursos normalizadores constitutivos da modernidade e seus discursos seriam esforços de racionalização que (...) estariam destinados a controlar indivíduos e seus corpos” (Idem). Nosso trabalho se encaixa nessa interseção: analisar dimensões socioculturais relacionadas ao desastre da talidomida e seus desdobramentos.

Dessa forma, propomos uma reflexão que parte do viés da História da Saúde e da Doença para se conectar ao entendimento do desastre no presente. Buscamos, para isso, privilegiar a perspectiva da luta por direitos e reparação das repercussões física e psicológica causadas pelo medicamento talidomida. Com efeito, nessa tese o modo pelo qual a AVITE trabalha discursivamente com a deficiência causada pela talidomida será realizada por meio de uma abordagem sociocultural das doenças.

Nossa opção por enquadrar esse estudo no rol da História da Saúde e da Doença sustenta-se pelo fato de que podemos entender os efeitos da droga como desencadeadores de múltiplas deficiências, a qual promoveu nos organismos afetados uma série de patologias crônicas. Além das malformações que atingem os membros daqueles que sobrevivem ao primeiro ano de vida (cerca de 60% dos afetados pela embriopatia por talidomida), praticamente todos os órgãos podem ser atingidos. Acerca das diferentes enfermidades que acompanham as vítimas ao longo de suas vidas, Gomes (2017, p. 16 e 17) aponta:

Estima-se que malformações em outros órgãos ocorrem de forma simultânea às de membros, em cerca de 18% dos casos (Vargesson, 2009). Malformações de orelha, perda auditiva, anormalidades oculares e paralisia facial são frequentemente identificadas (Smithells, 1973; Newman, 1986; Smithells & Newman, 1992). Hemangioma na linha média da face e lábio e/ou palato fendidos são mais relatados em vítimas da talidomida do que na população em geral (Smithells & Newman, 1992). Dentre as anormalidades de órgãos internos, malformações renais aparecem em cerca de 14% dos casos e malformações cardíacas em cerca de 8%, sendo a última a principal causa de morte (Smithells, 1973; Smithells & Newman, 1992; Miller & Strömmland, 1999).

Após iniciado o movimento de pesquisas sobre a temática, inúmeras facetas do campo foram exploradas. Um levantamento de publicações na revista acadêmica História, Ciências, Saúde-Manguinhos da Casa de Oswaldo Cruz entre os anos de 2009 e 2019, demonstra um panorama acerca dos assuntos trabalhados<sup>5</sup>. Reconhecida como uma das publicações mais prestigiadas dessa área no Brasil, a

---

<sup>5</sup> Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_issues&pid=0104-5970&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issues&pid=0104-5970&lng=pt&nrm=iso)  
Pesquisa realizada em 28/03/2019.

revista apresenta textos que se debruçam a estudar distintos focos que são abarcados pelo campo. Saúde mental, enfermagem, suicídio, medicina, farmácia, atividades científicas, epidemiologia, práticas terapêuticas diversas, gestação e uso de medicamentos são temas recorrentes.

Apesar de, como relatado, pesquisas de viés histórico acerca do uso de medicamentos e suas repercussões clínicas e sociais no país existirem em número significativo<sup>6</sup>, a produção acerca da talidomida se restringe a um artigo dentro desse período. Refere-se a uma publicação de 2017, escrita por Adriana Moro e Noela Invernizzi, intitulada “A tragédia da talidomida: a luta pelos direitos das vítimas e por melhor regulação de medicamentos”.

Se ampliarmos a busca para todos os periódicos indexados na biblioteca digital Scielo, projeto de pesquisa da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo em parceria com o Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde, além do artigo já citado, encontramos somente mais dois dedicados ao tema: “Talidomida no Brasil: vigilância com responsabilidade compartilhada?” (1999), texto com abordagem histórica, mas produzido por profissionais da saúde e “História da talidomida no Brasil a partir da mídia impressa (1959-1962)”, publicado em 2015 por Leandro e Santos.

Esse reduzido número de textos demonstra o baixo interesse por parte dos cientistas sociais do país na reflexão sobre assunto tão relevante<sup>7</sup>, replicado em jornais do mundo todo durante a década de 1960, o qual reverbera nos dias atuais por meio da luta de suas vítimas em busca por reparação.

Entendemos que saúde e doença andam juntas, interligadas irremediavelmente. Tomadas dessa forma, devem ser pensadas por múltiplos ângulos, porém, de maneira a percebê-las intimamente relacionadas, tais como o dia

---

<sup>6</sup> São exemplos: DIAS, Tânia Maria et al. A pílula da oportunidade: discursos sobre as pílulas anticoncepcionais em A Gazeta da Farmácia, 1960-1981. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 25, n. 3, p. 725-742, 2018; DA SILVA, Bruno Sanches Mariante. A “maternidade moderna” e a medicalização do parto nas páginas do Boletim da Legião Brasileira de Assistência, 1945-1964. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 25, n. 4, p. 1019-1037, 2018; ZORDO, Silvia De. A biomedicalização do aborto ilegal: a vida dupla do misoprostol no Brasil. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 23, n. 1, p. 19-36, 2016.

<sup>7</sup> O site do projeto “Global Project on the History of Thalidomide”, recentemente lançado e sob a supervisão do Núcleo de Estudos em Saúde Pública, Doença e Assistência em Saúde no Brasil da Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG), surge como opção para essa lacuna de estudos referentes à talidomida. A página do projeto procura disponibilizar informações básicas sobre livros, capítulos de livros, artigos, dissertações de mestrado e teses de doutorado relacionados à história da talidomida.

e noite que não se misturam, mas conformam uma completude. A ausência de uma, permite a presença da outra, sendo o contrário verdadeiro. Portanto, em nosso entendimento, os objetos de estudo que podem ser inseridos nas pesquisas desse campo são numerosos, abarcando as políticas públicas de saúde, as doenças e suas implicações sociais e políticas, os entendimentos sobre saúde e doença em diferentes contextos sociais, o ponto de vista dos pacientes e profissionais de saúde, os instrumentos de controle médico e social, as doenças congênitas, o efeito (terapêutico ou adverso) de medicamentos nas pessoas e seus desdobramentos sociais (tal como o desastre da talidomida), entre outras perspectivas.

No que diz respeito ao embasamento teórico, propomos duas linhas analíticas que se complementam. Por um lado, buscamos instrumentalizar nossa reflexão a partir de conceitos consagrados pela historiografia, tais como a iatrogenia e a medicalização da vida sugeridos por Ivan Illich e o biopoder, categoria apresentada por Michel Foucault.

O processo de inclusão dos medicamentos no cotidiano das pessoas de forma desmesurada serve como indicativo daquilo que Ivan Illich descreveu em suas reflexões, as concepções de iatrogenia e de medicalização da vida. O autor francês escreveu durante o início da década de 1970 acerca das práticas de saúde da época e tinha como preocupação central a perda da autonomia das pessoas que, na sua percepção, se tornaram dependentes do conhecimento de especialistas para o cuidado de sua saúde.

Para ele, o processo acelerado de industrialização somado à dinâmica da medicalização da vida provocou o surgimento de diversas iatrogenias.

Em sentido estrito, uma doença iatrogênica é a que não existiria se o tratamento aplicado não fosse o que as regras da profissão recomendam. Por essa definição, tem-se o direito de processar o médico prudente que não submeteu seu paciente a um tratamento admitido pelas práticas profissionais por temer que os efeitos desse ato lhe fossem nocivos (ILLICH, 1975, p. 18).

Podemos descrever como iatrogênicas as consequências diretas das medidas terapêuticas tomadas frente a um tratamento instituído, o que inclui efeitos nocivos de medicamentos como no caso da ingestão da talidomida por gestantes durante a década de 1960. Sobre esse aspecto, Illich (1975, p. 19) assevera que os medicamentos “[...] sempre foram venenos potenciais, mas seus efeitos secundários não desejados aumentaram com a sua eficácia e a extensão de seu uso”.

Deve-se lembrar que a talidomida fez parte de um arsenal terapêutico utilizado de forma ampla para o tratamento das náuseas gestacionais sem ter passado por pesquisas que assegurassem sua atoxicidade. Conforme explica Illich, o casamento entre o aumento da produção, a busca pelo lucro sacramentada pela sociedade industrial e a ideia de que a qualidade de vida estava relacionada aos tratamentos de saúde teve como desdobramentos inúmeras situações iatrogênicas.

A medicalização da vida, de forma complementar, diz respeito ao processo de apropriação das ações e controle dos indivíduos por meio da medicina, o que inclui, de forma peremptória, a maior produção, distribuição e prescrição de medicamentos. Para Paula Gaudenzi e Francisco Ortega (2012, p. 21), a ideia é utilizada para a crítica do excesso de medicalização “através da denúncia da crescente influência da medicina em campos que até então não lhe pertenciam, criando conflitos acerca do estatuto médico, social, epistêmico ou ontológico de determinadas doenças”.

Em seu livro “Nêmesis da Medicina” (1975), Illich reflete sobre a iatrogenia, buscando esquematizá-la em três distintos modelos. No primeiro, o qual chama de “iatrogenia clínica”, o autor elenca os efeitos adversos provocados pelos próprios protocolos de cuidado à saúde. Nesse nível, os efeitos indesejados causados pela administração de medicamentos, entre outros processos, são problematizados como fruto da utilização excessiva dos fármacos. Para o pesquisador, a busca pelo tratamento de sensações e quadros que podem ser encarados como dentro da normalidade fisiológica humana, causou uma situação que ele chama de “epidemia de *não doenças* iatrogênicas” (1975, p. 26).

Em obra que trata do tema, chamada “Medicalização da vida: ética, saúde pública e indústria farmacêutica” (2009), Sandra Caponi e colaboradores explicam que a medicalização da vida representa tanto o aumento da jurisdição do campo médico frente à sociedade quanto o acréscimo da quantidade de profissionais da medicina e suas empresas. Esse processo é complementado pela dependência da sociedade aos médicos e médicas e aos fármacos prescritos por eles e elas, o que se reflete na subjetividade das pessoas.

Um segundo tópico de discussão proposto por Illich é denominado como iatrogenia social. Nas palavras do autor, a “*iatrogênese social* é o efeito social não desejado e danoso do impacto social da medicina, mais do que o de sua ação técnica direta” (1975, p. 31). Além de tratar dos aumentos exponenciais dos gastos com serviços médicos, apresenta-se o papel dos medicamentos nesse processo histórico.



Concomitante ao incremento das despesas com fármacos, evidencia-se o fato de que quase a totalidade das consultas acaba com receitas que prescrevem medicamentos, o que possui efeito deletério nas posturas de médico e paciente, segundo o autor. “O médico pesquisa a eficácia do ato técnico ainda que à custa da saúde do doente e este submete seu organismo à regulação heteronômica, o que quer dizer que ele se transforma em paciente” (ILLICH, 1975, p. 41). Outra questão importante se refere ao impacto das propagandas de medicamentos destinadas aos profissionais médicos nessa equação. Segundo Illich, “uma publicidade paga por laboratórios, cheia de artifícios e documentação enganadora, enche muitas vezes a cabeça dos leitores dos jornais [...]” (1975, p. 42).

Num terceiro nível, Illich identifica a iatrogênese cultural/estrutural, caracterizada pelo processo promovido pela instituição médica de modificar culturalmente a sociedade, promovendo uma procura incessante pelo sumiço da dor, desaparecimento das doenças e luta contra a morte. “O homem, organismo fraco, mas provido do poder de recuperação, se torna mecanismo frágil submetido a constante reparação” (ILLICH, 1975, p. 102).

E o conceito de biopoder? Como ele nos serve? Apesar de inserido por Michel Foucault nos debates acadêmicos há mais de 40 anos, o conceito de biopoder é considerado atual e até mesmo crucial por diversos autores (Bertolini, Borges, Caponi, Gaudenzi e Ortega, Rabinow e Rose). Ele é fruto da problematização feita por Foucault sobre como o corpo dos indivíduos se tornou alvo preferencial da técnica de poder disciplinar a partir do século XVII. Para o autor francês, “vivemos num regime em que uma das finalidades da intervenção estatal é o cuidado do corpo, a saúde corporal, a relação entre as doenças e a saúde, etc.” (FOUCAULT, 2010, p. 171), o que transformou a sociedade em objeto de profundo processo de medicalização.

Segundo Jeferson Bertolini (2018, p. 88), o biopoder divide-se em dois eixos principais: a disciplina, responsável por governar os corpos dos indivíduos e a biopolítica, o governo da população em sua totalidade. Segundo o autor, essas estratégias não se excluem, estando interligadas por uma série de relações. Para Borges e Caponi (2018, p. 1242 -1243) o biopoder consiste em “um poder que se encarrega da vida promovendo a gestão das populações, capaz de criar mecanismos de prevenção a potenciais perigos, pelo uso de um instrumental estatístico centrado na distinção entre o normal e o patológico”.

Para Furtado e Camilo (2016, p. 41), o conceito de biopoder nos permite entender melhor a sociedade e a atuação das ciências biomédicas na atualidade. Para eles, esse instrumento de análise possibilita “elucidar riscos e benefícios” provocados pelos “saberes e técnicas de manipulação da vida” desenvolvidos e implementados no último século.

Segundo Zorzanelli e Cruz (2010, p. 726), o biopoder, na sua concepção atual, encontra no processo de medicalização um mecanismo de ação, “[...] visto que a medicalização se caracteriza pela intervenção médica sobre o plano da vida dos sujeitos, exercendo um controle sobre a população e o indivíduo”. Dentre os setores envolvidos nessas técnicas de manipulação da vida, está a “indústria farmacêutica, que teve seu apogeu na última metade do século XX” (FURTADO E CAMILO, 2016, p. 41). Logicamente, buscar entender como ela se relaciona à sociedade ocidental e qual seria o lugar do desastre da talidomida nesse processo de medicalização e controle da vida a partir do conceito foucaultiano nos trará importantes reflexões ao longo da tese.

Em seus primeiros estudos sobre o biopoder, Michel Foucault priorizou a constituição da medicina clínica e sua função fundamental na submissão e direção dos indivíduos. Pode-se dizer que no início dos anos 1970, Foucault “[...] dirigiu seus estudos para o papel do médico na modernidade de ensinar as normas de boa higiene, interferindo nos modos de vida ao criar regras que deveriam orientar a vida moderna” (GAUDENZI e ORTEGA, 2012, p. 29). Em *Vigiar e punir*, publicado em 1975, ele escreve: “[...] o corpo está diretamente mergulhado num campo político, as relações de poder têm alcance imediato sobre ele; elas o investem, o marcam, o dirigem, o supliciam, sujeitam-no a trabalhos, obrigam-no a cerimônias, exigem-lhe sinais” (FOUCAULT, 2000, p. 25). A partir dessa perspectiva de análise, entende-se que os corpos humanos passam a ser controlados por ações políticas que visam a proteção do corpo social, vislumbrando a viabilidade da produção e do consumo.

Viés crucial dessa condição de controle é a medicina e a forma pela qual ela se desenvolveu ao longo do tempo. Para César Candiotti e Thereza D’Espíndula (2013, p. 39), a medicina passou a se preocupar, sobretudo, com a coordenação de tratamentos, a centralização de informações e o controle de doenças. Nessa roupagem, conseguiu atingir um alto grau de regulação do uso dos corpos e da premissa da manutenção da saúde. Foucault (2000b, p. 203) assevera sobre esse

fato que o médico “se torna o grande conselheiro e grande perito” na arte de “observar, corrigir, melhorar o corpo social e mantê-lo em permanente estado de saúde”.

Sandra Caponi (2013, p. 98) afirma que, para refletirmos sobre as estratégias de biopoder existentes nas últimas décadas como a medicalização, precisamos estar cientes dos alcances e limites do conceito de biopolítica proposto por Foucault. Ao lembrar das práticas contemporâneas de biopolítica, tais como as promessas inalcançáveis feitas pelo saber médico de uma vida sem sofrimentos, a autora nos instiga a aprofundar o conhecimento sobre o conceito a fim de usá-lo adequadamente. Tentaremos fazer esse exercício de compreensão nas próximas linhas.

Temos, então, que a biopolítica se refere a uma maneira de administrar a sociedade (CAPONI, 2013, p. 106). A compreensão da vida, longe de ser baseada na vida de sujeitos com capacidade e independência para posicionamentos, aproxima-se do entendimento de populações reduzidas a “corpo-espécie”, isto é, definidas pela lógica do biológico, um conjunto de seres “intercambiáveis e substituíveis”.

De forma incisiva, a pesquisadora indica que, tal como o ocorrido no desastre da talidomida durante as décadas de 1950 e 1960, o fato da biopolítica reduzir tudo ao campo do biológico, faz com que “nossos sofrimentos individuais e cotidianos, nossos vínculos sociais, medos e desejos” passem a estar “mediados por intervenções terapêuticas ou preventivas” (CAPONI, 2013, p. 106).

Afirma ainda que a forma pela qual a biopolítica considera a vida é perpassada pelos “discursos, os modos de classificar, medir, intervir e avaliar próprios das ciências médicas, construídos ao redor da oposição normal-patológico” (Idem). Isso explica a relevância da medicina e das demais ciências da saúde na contemporaneidade, pois, o saber constituído pelas mesmas embasa as intervenções a serem feitas sobre os sujeitos. Tal qual indicado por Rabinow e Rose (2006, p. 28), o conceito de biopoder e seus desdobramentos como a biopolítica, nos servem, assim, “[...] para trazer à tona um campo composto por tentativas mais ou menos racionalizadas de intervir sobre as características vitais da existência humana”.

De forma complementar, lançamos mão de um conceito mais recente, mas, não menos importante para entendermos o processo de uso de medicamentos e seus desdobramentos, a pharmaceuticalização. O conceito nos foi apresentado em 2007, por John Abraham e tem sido cada vez mais utilizado por cientistas sociais. Para o autor, a pharmaceuticalização é o processo no qual aspectos sociais, corporais e

comportamentais são interpretados como algo que necessita de tratamento por medicamentos (ABRAHAM, 2010).

Willians, Martin e Gabe (2011), por suas vezes, apontam que a pharmaceuticalização corresponde a um mecanismo heterogêneo e complexo, que se insere no que eles denominam como regime farmacêutico. Historicamente, esse regime foi sendo constituído a partir do desenvolvimento de produtos farmacêuticos a partir do século XIX, estando centrado na ideia da química incorporada à pílula. Desse modo, o regime farmacêutico é definido como “[...] as redes de instituições, organizações, atores e artefatos, bem como as estruturas cognitivas associadas à criação, produção e uso de novas terapêuticas farmacêuticas” (WILLIANS, MARTIN E GABE, 2011, p. 711-712).

Dito isso, devemos apontar que tratamos nosso tema a partir da ótica da História do Tempo Presente, opção que exige uma reflexão mais aprofundada. Como entendemos e utilizamos a História do Tempo Presente para contribuir com a História da Saúde e da Doença? Como articulamos suas categorias a fim de construir nossa tese sobre o desastre da talidomida?

Pensar que fazer a História do Tempo Presente se reduz a analisar os contornos atuais ou imediatezidades da vida social consiste em um equívoco. Na verdade, deve-se partir do pressuposto que o presente possui uma espessura, uma profundidade e multiplicidade de fatores que precisam ser levadas em conta pelo historiador. Nesse sentido, um exercício de retorno temporal é indicado a fim de que possamos estabelecer um marco inicial para a nossa pesquisa, delimitando nossa matriz histórica a partir de um evento relevante para determinada sociedade.

Partindo desse requisito deduzimos que o presente, como espaço-tempo de uma análise histórica, pode variar de acordo com o processo histórico que se pretende estudar e o espaço geográfico no qual o mesmo ocorreu. Rousso (2016, p. 264-279), por exemplo, ao analisar as diferentes matrizes já propostas pelos historiadores do presente, demonstra essa mobilidade das balizas temporais segundo distintos interesses.

Luisa Passerini (1996, p. 211) também descreve a subjetividade em relação aos “começos históricos”. Propondo que devemos tomar o presente como uma lacuna entre o passado e o futuro, a autora defende que este não deve ser entendido como um *continuum*, e sim como um momento em que o indivíduo se esforça para pensar e se posicionar contra o passado e o futuro juntos. Desse modo, a autora (1996, p.

214) aponta que a História do Tempo Presente “pode contribuir para criar a lacuna que cada geração nova, cada ser humano deve descobrir e preservar diante de um trabalho assíduo”.

Jean Lacouture, ao final da década de 1970, ao discutir sobre o que é a História do Tempo Presente, a qual chamava de história imediata, já apontava que os historiadores dessa modalidade do fazer histórico trabalham com o tempo aberto, não só porque não se pode prever o que vai acontecer, mas porque o trabalho continua gerando efeitos no presente. Segundo o autor, ela não pretende apenas “a rapidez dos reflexos”, mas sim, “dar palavra aos que foram atores dessa história” (1998, p. 217).

Essas reflexões demonstram uma das facetas importantes que nos permitem estabelecer as categorias relevantes para a tessitura desse estudo. Como afirma Lacouture (1998), nos interessa ouvir e analisar relatos de pessoas que vivenciaram um evento e que fornecem elementos para compor uma história inacabada. Desse modo, não são balizas temporais pré-estabelecidas ou o “calor do imediato” simplesmente que determinam o curso legítimo para a elaboração de uma História do Tempo Presente acerca do desastre da talidomida na Espanha. Pelo contrário, o que nos impele a situar o “nosso presente” de estudo é o levantamento dos personagens e demais fontes que nos permitam o acesso ao processo histórico de nosso interesse, com a devida percepção de uma duração significativa.

Em outras palavras, no nosso caso, o início do tempo presente a ser estudado e compreendido pode ser determinado a partir do momento no qual a distribuição do medicamento fez suas vítimas durante as décadas de 1950 e 1960. Sua baliza final, por outro lado, se estende até nossos dias através de relatos e anseios por justiça e reparação das próprias vítimas do fármaco, aspecto que caracteriza uma história inacabada, ou, nas palavras de Bédarida: “uma história em constante movimento, refletindo as comoções que se desenrolam diante de nós” (BÉDARIDA, 1996, p. 229). Nosso interesse, a partir do viés da História do Tempo Presente, pauta-se em estudar as fontes disponíveis a partir de categorias analíticas como demanda social, testemunho, memória e reparação.

Para Delacroix (2018, p. 64), a demanda social “permanece desde o início no centro do empreendimento de legitimação da História do Tempo Presente”, sendo algo a ser levado em conta o tempo todo. Retomando a questão “Como afirmar a independência do historiador ao mesmo tempo que responde à demanda social?” feita

por Henry Rousso em sessão do Instituto de História do Tempo Presente (IHTP), em 1982, o autor aponta para a constante preocupação com o tema e defende os historiadores e historiadoras do presente que por vezes são acossados pela acusação de que a demanda social impede o fazer histórico comprometido e crítico. A resposta respalda-se no argumento do próprio Rousso que afirma que antes da preocupação ou relação do trabalho do historiador do tempo presente com as demandas sociais, estão suas balizas científicas, as quais lhe garantiriam o posicionamento crítico.

Conforme o autor, a noção de demanda social tem caráter maleável e plástico, podendo estar relacionada “tanto à consciência histórica, à clássica demanda de Estado, às solicitações das mídias ou as demandas privadas, quer elas emanem de indivíduos, quer de empresas ou ainda de grupos e de comunidades” (DELACROIX, 2018, p. 64-65). Ressalta, por meio das afirmações de Bédarida que, muito antes de ser uma resposta ao público, a produção do conhecimento histórico diz respeito a uma necessidade de conhecimento (BÉDARIDA, 1998).

Epistemologicamente, a relação íntima entre a demanda social e a História do Tempo Presente se basearia na ocorrência de um novo regime de historicidade<sup>8</sup>, conceito oriundo dos estudos de François Hartog. Segundo o autor, vivemos num regime de historicidade presentista, marcado pela hipertrofia e onipresença do presente, o qual não deseja possuir um horizonte de expectativa diferente dele mesmo. Sobre essa afirmação, Nicolazzi (2010, p. 242) explica: “Espécie de presente eterno, ansioso por dominar o tempo ou, do mesmo modo, de o suprimir, nosso tempo se emprega a realizar a demonstração de sua superioridade moral sobre o passado, bem como a antecipar o julgamento que a posteridade lhe dirigirá”.

A partir da noção de regime de historicidade a justificativa de uma relação específica dessa história com a demanda social é ainda reforçada à medida que esse projeto se torna uma das manifestações de uma mudança “objetiva” na relação social com o tempo (DELACROIX, 2018, p. 68). Tal qual afirma Dumoulin (2017, p. 25), historiadores e historiadoras possuem papel privilegiado no espaço social, sobretudo para aqueles que produzem uma História do Tempo Presente, pois, nos pautamos em

---

<sup>8</sup> Para Hartog (1997, p. 8), a noção de regimes de historicidade é proposta “[...] como uma formulação sábia da experiência do tempo que, em retorno, modela nossos modos de dizer e de viver nosso próprio tempo. Um regime de historicidade abre e circunscreve um espaço de trabalho e de pensamento. Ele ritma a escritura do tempo, representa uma “ordem” do tempo, à qual se pode subscrever ou, ao contrário (e mais frequentemente), querer escapar, procurando elaborar uma outra”.

responder a alguma necessidade. Essa afirmação nos posiciona em lugar chave no contexto atual ao demonstrar que nossa produção histórica, em geral, se dá a partir de demandas sociais.

A estruturação da AVITE na Espanha a partir de uma busca por direitos e reparação é uma demanda social que se apresenta ao presente. Objetiva a responsabilização da *Grünenthal*, mas, também busca ampliar a disseminação dessa luta ao público a fim de angariar simpatizantes e força política para seus intentos. Procura, paralelamente, sensibilizar a sociedade para sua condição histórica desfavorável por meio, inclusive, de usos do passado. A busca por reparação se configura como uma condição sensível, que envolve esperanças e valores de um dos lados da disputa, as vítimas. Buscando realizar uma pesquisa com o que se espera de uma pesquisa histórica qualificada, do próprio ofício do historiador e cumprir com sua função social, a tese discute e apresenta a postura da indústria farmacêutica, que possui argumentos para sua atitude diante do processo de disputa.

Categoria típica do campo, a demanda social precisa ser, assim, entendida como aquilo que nos coloca em um local de articulação entre o passado e o presente, nos tornando responsáveis por uma visão de mundo acerca do que nos propomos a estudar. Desse cenário advém a “pesada responsabilidade na formação da consciência histórica dos seus contemporâneos” (DUMOULIN, 2017, p. 25).

Diferentemente de algumas das abordagens de Dumoulin em sua obra, nossa posição como historiadores de tal demanda não está relacionada a convocação por uma das partes do embate a fim de utilizar nossa *expertise*. Não obstante, difere-se do formato da *public history* abordada pelo autor e caracterizada como algo que se instala “[...] na ação e na observação, inscreve-se na encomenda explícita e participa da lógica ou da controversa social” (DUMOULIN, 2017, p. 88).

Inserir-se, pelo contrário, em consonância com a responsabilidade social evocada pelo autor e justificada por meio da declaração de Bédarida (*apud* DUMOULIN, 2017, p. 116-117):

Na verdade, não se trata de modo algum, através desse apelo à expertise científica, de erigir o historiador em áugure oficial da cidade, mas de afirmar que sua tomada de palavra, na observância estrita das regras do ofício, em resposta aos questionamentos do tempo presente, longe de desviá-lo de sua vocação é, pelo contrário, de perfeita legitimidade já que restitui à história sua espessura significativa.

Nessa tese, outra categoria analítica crucial é o testemunho. Isso porque ela é ferramenta essencial na busca por reparação realizada pela AVITE. Os relatos testemunhais de quem foi afetado pela talidomida, carregados de memórias traumáticas relacionadas a uma vida marcada pelas limitações físicas e pelo preconceito são base para uma estratégia narrativa que usa a sensibilização como ferramenta para manter o passado vivo no presente e pleitear a reparação.

Como identifica Hartog (2011) existem testemunhos escritos e reescritos, gravados e filmados, os quais fazem parte do arsenal de fontes do historiador, sobretudo no presente caracterizado pela agitação da memória. Reflexões importantes podem ser feitas “sobre o próprio ato de testemunhar, suas funções, seus efeitos sobre a testemunha, sobre os ouvintes ou os espectadores, acompanhado pelo problema da transmissão” (HARTOG, 2011, p. 204 - 205).

A utilização das imagens das testemunhas de processos históricos, segundo Hartog (2011, p. 209), ganhou peso nas últimas décadas, “a ponto de se tornar constitutiva de sua autenticidade e de sua verdade”. Essa demanda é atendida pela AVITE que, ao trazer para o público programas e vídeos publicitários com as vítimas, chancela a existência das mesmas e, por consequência, consegue comprovar o processo histórico relacionado ao desastre.

Hartog (2011, p. 227) nos lembra que “a testemunha de hoje é uma vítima ou o descendente de uma vítima”, tal qual a condição dos afetados pela talidomida. Essa característica confere autoridade aos relatos, por isso, eles devem ser tomados e analisados com cautela a fim de evitar a confusão entre autenticidade do testemunho e seu estatuto de verdade. Utilizadas pela AVITE como estratégia para a publicização de sua busca por reparação, precisam ser problematizadas e não tomadas como verdade, simplesmente. Sobre esse aspecto, para o autor, é crucial manter “a separação entre a veracidade e a confiabilidade, por um lado, e, por outro, a verdade e a prova” (2011, p. 227).

Por fim, Hartog (2011) propõe um desafio à História do Tempo Presente feita a partir da análise dos usos do testemunho. Ao lembrar que a “história dos vencedores limita-se a olhar para um lado, o próprio, a história dos vencidos deve levar em consideração, para compreender o que se passou, os dois lados” (HARTOG, 2011, p. 278), ele nos adverte da relevância em, mesmo numa história dos afetados pela droga, abarcar os dois lados na análise do ocorrido.



Em “O local do testemunho” (2010), Selligmann-Silva discute conceitualmente a noção de testemunho buscando sua relação com a realidade, além de apresentá-lo como instrumento político de manutenção de uma memória contra o esquecimento e sua relação com traumas sociais. Nesse aspecto, suas ponderações foram de grande relevância à tese aqui apresentada.

Ao analisar o conceito de testemunho, o autor demonstra a complexidade de sentidos inseridos no mesmo. Relacionado à visão, a proximidade e a capacidade de julgar, o conceito se caracteriza pela aporia, o que, no entanto, não deve ser um entrave ao seu uso pelo historiador. Sobre esse aspecto, Selligmann-Silva (2010, p. 5) discorre: “O testemunho revela a linguagem e a lei como constructos dinâmicos, que carregam a marca de uma passagem constante, necessária e impossível entre o “real” e o simbólico, entre o “passado” e o “presente”.

Apesar de o autor discutir o negacionismo em casos específicos da história da humanidade, suas reflexões nos ajudaram a pensar a posição daquelas testemunhas dos efeitos nocivos da talidomida que viveram com a negação da *Grünenthal* em admitir sua responsabilidade nas repercussões biológicas e psicológicas na vida das vítimas. Como relatado, as disputas pelo reconhecimento por parte da farmacêutica alemã se arrastam há mais de sessenta anos, o que torna o caso ainda mais perverso, pois faz a vítima ser castigada pela segunda vez: fazendo uma analogia com a temática proposta, os afetados pela substância teratogênica acabam sendo vítimas da talidomida e vítimas da negação da fabricante da droga com relação a sua responsabilidade no caso. Partindo desse viés, entendemos que a memória das vítimas se torna coletiva a partir de laços políticos. Nesse sentido, o testemunho torna-se uma ferramenta de fortalecimento político, sendo pensado por meio desse aspecto para o estudo do papel da AVITE em busca da reparação e a justiça no caso do desastre da talidomida.

Não menos importante, o conceito de memória foi mobilizado para amparar análises referentes ao desastre da talidomida na Espanha. Beatriz Sarlo afirma que a memória “ [...] é um bem comum, um dever e uma necessidade jurídica, moral e política” (SARLO, 2007, p. 47). Tendo como base essa definição, nosso estudo explorou o recurso da memória como fonte ao entrevistar o vice-presidente da AVITE, bem como, ao analisar os testemunhos de vítimas e demais personagens que vivenciaram os desdobramentos do uso da talidomida. Procuramos, com isso,

apresentar e problematizar experiências que foram marginalizadas pela pesquisa histórica até aqui.

Nas sociedades ocidentais, vivemos em um tempo que se caracteriza pela invasão de espaços públicos pela memória. Assim sendo, convivemos com o passado sendo constantemente lembrado no presente e a memória assume a forma de uma questão política e, até mesmo, um mandato ético – o dever de memória (TRAVERSO, 2007, p. 67 - 69). O dever de memória, conceito formulado nos anos 1990 na França, passou por ressignificações e atualmente refere-se “[...] a ideia de que cada grupo social, em outro tempo vítima, e hoje herdeiro da dor, pode reivindicar o reconhecimento pelo dano sofrido e uma forma de reparação” (HEYMANN, 2006, p. 7). Nesse sentido, a ideia consiste em defender a necessidade de se reconhecer injustiças ocorridas por determinados grupos sociais.

Outra expressão comumente lida na bibliografia recente é a de direito à memória. Esse, por sua vez, relaciona-se ao direito de se conhecer o passado, de buscar informações referentes a um fato ou evento. Não obstante, instiga os interessados a não se contentar com versões obscuras ou sabidamente manipuladas. Não devemos esquecer que o território das memórias é um local de disputas e contradições, no qual memórias traumáticas que estavam marginalizadas ou silenciadas emergem em momentos propícios (POLLAK, 1989). Para Marieta Ferreira, a memória é flexível e os fatos são “[...] lembrados à luz da experiência subsequente e das necessidades do presente” (FERREIRA, 2000, p.111). Ao falarmos de demanda da AVITE no presente, a busca pela reparação e a justiça, relacionamos a empreitada à afirmação de Delgado: a memória de um evento atua “[...] garantindo sua permanência reatualizada, ou mesmo ressignificada no presente” (DELGADO, 2003, p. 18).

No que tange ao conceito de reparação, iniciamos nossa reflexão com a afirmação de Johnny Roberto Rosa. Segundo esse autor, o direito à reparação diz respeito a um princípio que “se refere ao fato de que qualquer violação dos direitos humanos deve envolver a incumbência de um reparo adequado, efetivo e rápido, destinado a promover a justiça” (ROSA, 2012, p. 346).

Entretanto, como alerta Santos (2018), existe uma diferença entre o que se entende por direitos, reparação e responsabilidade no presente e o entendimento de décadas atrás. Segundo a autora, no momento das primeiras disputas judiciais entre vítimas, estado e empresa envolvidos no desastre da talidomida, o paradigma vigente

era pouco intervencionista, baseado na paridade das partes contratuais. “Não se percebia a vulnerabilidade do consumidor, como parte hipossuficiente frente à União e ao poder (econômico e mesmo político) das empresas farmacêuticas” (SANTOS, 2018, p. 50-51).

Em contraponto, vivenciamos nas últimas décadas um processo de valorização dos direitos humanos, com reflexos na ampliação da reparação às vítimas. A proposta de reparação total, por exemplo, propõe que as vítimas devem ser o centro do processo durante a busca pelo alívio do sofrimento causado nas pessoas da comunidade afetada. Para Boaventura de Souza Santos e colaboradores (2010, p. 48-49), um conceito de reparação abrangente inclui “medidas de compensação, restituição, reabilitação das vítimas, satisfação pública e não-repetição, ou seja, que atenda à dimensão econômica e retributiva, mas também sane a ofensa moral e previna a sociedade contra a repetição das violações”.

Relacionando a definição do termo ao processo histórico conexo à talidomida na Espanha, temos que a reparação buscada pela associação objetiva “eliminar as consequências de um ato ilegal e reestabelecer, tanto quanto possível, uma determinada situação que teria existido se o ato de violação não tivesse sido cometido” (ROSA, 2012, p. 346). Nesse sentido, conclui-se que o ato de reparação traz consigo a ideia de um esforço pelo ressarcimento e reconhecimento às vítimas que tiveram os seus direitos violados. Deve lembrar também que, a busca por reparação inclui a divulgação e conscientização pública de determinado evento de forma que a sociedade envolvida naquilo o reconheça e auxilie em sua prevenção.

Assim sendo, a reparação não pode ser entendida como mero “valor econômico”, e sim, como a procura por um ato de reconhecimento do erro cometido pelas partes envolvidas. Nas palavras de Antoine Garapon (2002, p.135): “se um prejuízo é reparado, já uma identidade negada exige ser reconstruída, reiterada por um ato de justiça, inédito aos olhos de muitos: o reconhecimento”.

Logo, entende-se que reparação e justiça, objetivos contiguamente exigidos pela AVITE, são conceitos diferentes. A reparação, justamente por ser impossível retornar ao passado e reverter fatos equivocados que prejudicaram pessoas sistematicamente, seria um compromisso social em reconhecer uma determinada injustiça no presente. As ações decorrentes do processo, comporiam uma intervenção nas repercussões atuais, servindo para o “compartilhamento de um futuro orientado pelo julgamento justo e comunicativo das ações que constituem o presente” (ROSA,

2012, p.349). A reparação apresenta-se assim, como uma parcela do processo de justiça.

Mesmo sendo impossível intervir diretamente para reverter décadas de sofrimento e exclusão que ficaram no passado, a reparação pretende diminuir a polarização presente em uma disputa, almejando a elaboração de uma história compartilhada, com viés reconciliatório. Naturalmente, é necessária disposição de ambas as partes para esse fim. Nesse sentido, nosso intuito na tese é compreender como a AVITE e a *Grünenthal* posicionam-se nesse embate. A empresa fez quais movimentos para reparar as vítimas? E a associação entende como esses movimentos? Eles são legítimos? Eles dão conta de reparar a responsabilidade pela iatrogenia decorrente da ingestão da talidomida?

E quanto à histórica pública? Quais seriam suas contribuições para nossa tese? Paul Ashton (2010), professor da *University of Technology*, em Sidney, nos relata que o termo “história pública” é bastante fluido, podendo tomar diferentes significados de acordo com o contexto no qual é pensado e utilizado. Em artigo que é fruto de um colóquio realizado para debater os novos desafios da contemporaneidade como a mudança de autoridade cultural, o papel de movimentos sociais e globalização na era digital e as tensões pelas quais passam os caminhos escolhidos pela história pública no mundo, o autor discorre acerca de seus diferentes entendimentos e usos.

Dentro de suas análises, Paul Ashton também discute como as transformações ocorridas nas últimas décadas impactaram a transmissão, a recepção e a prática da História, modificando-as sensivelmente. Para o autor, no contexto atual, a globalização das economias, o surgimento de novas modalidades de mídias e o amplo impacto da revolução digital seriam fatores importantes para a mudança das relações entre a história e o público, seus produtores e formas de disseminação. Nas suas palavras, esse cenário é assim descrito (grifos nossos):

Uma preocupação crescente com o passado pelo consumo público da história foi acompanhada por uma proliferação de sites - incluindo memoriais, museus, televisão, cinema e parques nacionais - e práticas - como história local, história familiar, genealogia, autobiografia e promulgação - que agora são todos vistos como constituindo nossa memória cultural e sua expressão social. Um boom continua na popularidade de romances históricos e biografia. **Esse aumento nas atividades históricas não é apenas sobre o consumo; refere-se à atomização (cada vez mais em um nível individual) e às pessoas que assumem o controle de fazer e interpretar o passado.** Embora não necessariamente alterem todas as práticas, as novas tecnologias ajudaram a democratizar os processos tornando os registros escritos, visuais e de áudio muito mais acessíveis e facilitando, por exemplo,

publicações on-line de trabalhos como biografia e autobiografia. Desta forma, as relações entre história e diferentes tipos de mídia se tornaram mais fortes. A mídia também se tornou ainda mais central para moldar a memória coletiva, afrouxando o domínio da história tradicional e livre (ASHTON, 2010, p. 11-12).

Desse modo, segundo o autor, colocou-se em xeque a figura de exclusividade do ofício histórico ao historiador acadêmico. No momento em que vivemos, novas fontes, ideias e formas de construção do conhecimento histórico estão sendo elaboradas fora da academia de forma crescente e com grande alcance público. Acerca de tal aspecto, Michael Frisch, um dos pioneiros da recente discussão sobre a história pública no mundo, aponta que uma das fragilidades da história pública é o estéril debate em volta da dicotomia acadêmico/público. Entendida dessa forma, exclusivamente como ampliadora de audiências, a história pública se empobrece ao trilhar um caminho único de transmissão de conhecimento: dos pesquisadores ao público. Para o autor, essa “é uma ideia limitada e limitadora de história pública, dentro da qual o fluxo de inteligência, informação e ideias é entendido como sendo essencialmente unidirecional – uma via de mão única” (2016, p. 59).

Como proposta para ir além dessa postura, Frisch apresenta seu entendimento acerca da autoridade compartilhada (*shared authority*), característica intrínseca da história pública, segundo ele. “*A Shared Authority*” representa dizer que na história pública nós não somos a única autoridade, ou os únicos autores da história. Nas palavras do autor “em um programa público, mesmo no modo como os indivíduos se aproximam, se envolvem ou recebem uma exposição em um museu, há um encontro entre ideias e estruturas interpretativas, um diálogo entre expertise e experiência” (2016, p. 62).

Tal qual observado por Paul Ashton (2010), Ricardo Santhiago (2016) sugere que o aumento da demanda social por história e memória e o desenvolvimento e a popularização de recursos tecnológicos e da internet criaram um contexto no qual os formatos assumidos pelo que ele chama de “espírito público da história” se multiplicaram.

Como se percebe, as relações entre os historiadores e historiadoras e seu público foram modificadas sensivelmente nas últimas décadas por conta das novas demandas e da revolução digital. Sobre esse aspecto, Serge Noiret (2015) alertou que uma das preocupações prementes do nosso ofício no presente é, justamente, avaliar qual é o impacto do mundo digital sobre nossas práticas. E, qual o caminho para essa

reflexão? Para o autor, “interrogar-se sobre a presença pública da história permite que nos defrontemos com essas questões cruciais” (NOIRET, 2015, p. 34).

Com o surgimento da chamada web 2.0<sup>9</sup>, diferentes maneiras de narração histórica passaram a ser abertas à qualquer pessoa que possua acesso à rede. Ademais, as possibilidades de intervenção na web, como a publicação de blogs e páginas que podem ser editadas por diversos colaboradores, “permitiram uma interação entre o trabalho de quem escreve e o de quem lê, não apenas com intervenções críticas ou sugestões para completar o discurso, mas, ainda, com o acréscimo direto e sem mediação de outras fontes documentais” (NOIRET, 2015, p. 34).

Nesse cenário, história e memória deixaram de ser características da comunidade acadêmica, tornando-se uma prática acessível a qualquer pessoa através da rede digital. Portanto, “a web deve ser compreendida como história “viva” e “pública”, praticada de forma interativa por todos, e não mais limitada à atividade dos historiadores acadêmicos” (NOIRET, 2015, p. 35). Entretanto, o processo de publicização do passado pelas redes digitais pode criar problemas aos historiadores e historiadoras ao impedir, por conta de um desconhecimento real dos significados das novas tecnologias, a seleção e a crítica das narrativas ali expostas. Dessa forma, qualquer pessoa ou organização consegue montar uma exposição ou montagem de documentos e imagens, por exemplo, podendo interpretar sua história, sem preocupação com o distanciamento ou a postura crítica diante da narrativa apresentada.

O movimento para evitar distorções e adensar o conhecimento de determinado processo com o devido distanciamento é a intermediação dessas novas fontes digitais pelos chamados “historiadores públicos digitais”. Segundo Noiret, esses profissionais seriam os responsáveis pelo “devido distanciamento no confronto com o passado, gerenciar essas coletas de documentos, “filtrar”, mediar, conectar comunidades e públicos diversos, encaminhar os novos conhecimentos sobre o passado por meio do potencial das tecnologias digitais (NOIRET, 2015, p. 37).

---

<sup>9</sup> O termo ‘Web 2.0’ foi utilizado pela primeira vez por Tim O’Reilly, em uma série de conferências promovidas em 2004 pela sua editora, *O’Reilly Media*. O autor descreveu a Internet como uma plataforma onde os conteúdos deveriam ser produzidos e consumidos por qualquer um, de forma simples e direta. Nos meios tradicionais de comunicação (rádio, televisão, jornal impresso, por exemplo) o sistema de comunicação acontecia no formato de um para muitos, ou seja, uma minoria tinha o poder de criar e difundir informações. As novas mídias possibilitam que a mensagem seja criada e consumida por muitos. (COELHO, 2011, p. 166-167).

Incentivados pela proposta de Noiret, buscamos analisar o repositório de fontes disponíveis no site da AVITE buscando adensar o conhecimento acerca das questões que envolvem o desastre da talidomida na Espanha e seus desdobramentos no presente. Sobre esse aspecto, o autor menciona que é certamente o papel do historiador público “construir uma história pública digital que seja capaz de fazer frente e de mediar de modo crítico a manifestação incessante das memórias privadas – e das memórias coletivas embalsamadas” (NOIRET, 2015, p. 40).

É importante deixar claro que a AVITE não se apresenta como produtora de história pública. Não observamos, na narrativa da associação, essa pretensão. A iniciativa de refletir sobre as estratégias elaboradas em busca de reparação por meio das novas tecnologias de comunicação parte de uma tentativa nossa em problematizar essa questão pelo viés da história pública. Assim, nós tomamos as narrativas e demais materiais expostos digitalmente como a mobilização de fatos que buscam elaborar uma memória específica diante do desastre na atualidade através da busca pelo alcance de uma ampla audiência.

Oposta a ideia de deixar de lado os parâmetros do *métier* do historiador ou de banalizar sua aplicação, a proposta da história pública digital para a análise do nosso tema busca estimular diálogos e reflexões públicas. Significa, como defendido por Rovai e Lima (2016, p. 105-106) analisar e problematizar o uso das “[...] diferentes mídias – em especial, hoje, a internet – a fim de colocar na arena pública as demandas coletivas, democratizando os saberes”. Dessa forma, a história digital pode ser definida como “todo o complexo universo de produções e trocas sociais tendo por objeto o conhecimento histórico, transferido e/ou diretamente gerado e experimentado em ambientação digital” (MONINA, 2013).

Relevante questão que norteia essa pesquisa é, assim, pensar como a Associação de Vítimas da Talidomida na Espanha (AVITE), a partir de suas reivindicações por reparação e justiça, contribui na construção de uma História Pública não acadêmica articulada à História do Tempo Presente. Os usos do passado e da memória pela associação de afetados pela droga farmacêutica em meio digital passam a ser, assim, uma das nossas fontes privilegiadas. Tais argumentos proporcionam a construção de uma análise que pretende articular esses ramos da história para a elaboração de uma via alternativa de análise acerca da História da Saúde e da Doença, a partir da história pública digital, tomada por nós como a análise

e a problematização de ações realizadas por instituições não acadêmicas a fim de elaborar sua história.

Entrelaçando categorias como demanda social, reparação e testemunho, esse aspecto do estudo almeja pensar as ações da associação na arena pública como forma de buscar seus objetivos centrais: a responsabilização da *Chemie Grünenthal* e a conseqüente reparação pelos traumas sofridos em conseqüência da ingestão da talidomida pelas mães das vítimas durante as décadas de 1950 e 1960.

Para melhor situarmos nosso entendimento da História Pública, nos apropriamos da interpretação de Ricardo Santhiago (2016, p. 28) sobre a questão:

[...] penso a história pública como uma área de estudo e ação com quatro engajamentos fundamentais, passíveis de entrecruzamento: a história feita para o público (que prioriza a ampliação de audiências); a história feita com o público (uma história colaborativa, na qual a ideia de autoridade compartilhada é central); a história feita pelo público (que incorpora formas não tradicionais de história e memória); e história e público (que abarcaria a reflexividade e a auto reflexividade do campo).

Dentro dos engajamentos enumerados pelo autor, alguns se destacam para o empreendimento aqui exposto. Tanto os materiais elaborados e utilizados pela AVITE como estratégia de luta, quanto a elaboração de uma narrativa por agentes de estado, burocratas, advogados e juizes que buscam isentar ou minimizar o papel da Grünenthal no processo, se encaixariam em duas das dimensões apresentadas por Santhiago (2016, p. 28), as chamadas história feita para o público e a história feita pelo público.

Entendidas por nós como complementares ou simultâneos, esses engajamentos englobam ações, por parte de agentes não profissionais, de elaborar história. Compreende diversas iniciativas de agentes não instituídos pela academia, tais como trabalhos de escola, exposições e atividades realizados por centros de memória e materiais elaborados por associações, por exemplo.

Nesse viés, caberia estudar como os agentes defensores da indústria farmacêutica produzem material e narrativa que embasam suas ações. Por outro lado, permite-nos problematizar como diferentes fontes de informação servem de base para que a associação construa uma versão acerca do processo histórico, bem como, permite pensar a mobilização da memória para atingir um fim, a busca por direitos.

Isso corrobora com a afirmação de Magalhães e Santhiago (2017, p. 154) de que a história pública pode ser encarada como um campo de análise e ação



ecumênico “que abriga agentes, temáticas, procedimentos, afiliações e objetivos distintos, congraçados em razão da disposição comum de aproximar conteúdos históricos e seus públicos”.

Por outro lado, tomando a História Pública como uma atitude historiográfica que apresenta uma intersecção de temas estudados com a História do Tempo Presente, localizamos sua relevância ao relacionarmos a análise do desastre da talidomida e da organização da AVITE a temas que são estudados atualmente, intimamente relacionados às demandas sociais atuais, como usos do passado, produção pública da história, usos da memória e apropriações midiáticas da história (SANTHIAGO, 2016, p. 26). Segundo Santhiago, essa chave de entendimento da história pública, chamada história e público, simboliza um guarda-chuva conceitual para a análise de fenômenos e questões a respeito de tais temas.

Esses assuntos são parte daquilo que Christian Delacroix (2018), ao abordar as características de uma História do Tempo Presente, nomeará como “reivindicações memoriais” e que, portanto, podem ser entendidos como elos relacionais entre a História do Tempo Presente e a História Pública. Apresentadas por ele como grandes propulsoras do interesse pela historicização do presente, as demandas sociais tais quais a busca pela responsabilização da *Grünenthal* pela teratogenia congênita e seus desdobramentos por meio dos usos da memória e da produção pública da história, demonstram a conexão epistemológica entre os dois campos. O trecho abaixo endossa essa afirmação:

Em todos os casos, a historicização do passado recente, suas teorizações e suas institucionalizações foram realizadas, em sua maioria, a partir e pela exigência de demandas sociais de reconhecimento e de justiça – que podem ser rotuladas como “reivindicações memoriais” – relativas a passados traumáticos difíceis de assumir por parte das comunidades nacionais e que emanam de pessoas ou de grupos que não pertencem ao meio dos historiadores profissionais. O reconhecimento de uma dívida a saldar em relação ao passado parece, portanto, comum a essas reivindicações memoriais (DELACROIX, 2018, p. 47).

Tais argumentos sustentam a construção de uma análise que pretende articular esses ramos da história para a elaboração de uma pesquisa relacionada à História da Saúde e da Doença. Nosso intuito é agregar a esse campo temático, colaborando em sua ampliação ao abarcar em nossos estudos as doenças iatrogênicas causadas por medicamentos.

Motivado pela interlocução entre áreas tão complexas e instigantes, que englobam a saúde e a doença, a indústria farmacêutica e a história, apresento minha tese acerca do desastre da talidomida na Espanha, buscando analisar a busca por reparação impetrada pela associação de vítimas do fármaco. A História da Saúde e da Doença, ganha, dessa forma, mais uma vertente de estudos na qual categorias como usos da memória, testemunho e reparação são utilizadas pelo viés da História do Tempo Presente para adensar o conhecimento histórico referente a tal processo e seus desdobramentos recentes.

Para dar conta desta proposta, a tese se divide em três capítulos. No primeiro, intitulado “O desastre da talidomida na Espanha – a indústria farmacêutica, o Franquismo e a medicalização da mulher”, buscamos produzir uma história da indústria farmacêutica relacionada ao processo de medicalização. Utilizamos os conceitos de biopoder de Foucault e de medicalização de Ivan Illich para problematizar as condições que se inter cruzaram e levaram ao desastre da talidomida. Num segundo momento, problematizamos a sociedade espanhola sob a égide do Franquismo, a fim de melhor entendermos as relações entre o autoritarismo e o desastre provocado pelo fármaco.

Ainda nesse capítulo, buscamos articular o desastre da talidomida com a concepção acerca da mulher na sociedade espanhola daquele momento. Nossa intenção é levantar e discutir as relações entre o aumento exponencial do uso de medicamentos da segunda metade do século XX e a medicalização da mulher, vista como um corpo desequilibrado, que precisaria de tratamento. Tal análise nos permitiria pensar em qual medida o processo de medicalização das mulheres pode ser responsável ou não pelo desastre. Para tanto, utilizamos como fontes primárias os jornais e revistas de grande circulação publicadas naquele país durante as décadas de 1950 e 1960.

No capítulo dois, intitulado “Sessenta anos de angústia – a atuação da AVITE no presente”, nossas reflexões estão embasadas no cotidiano de resistência e luta da associação ao longo da sua existência. Revelando ações e práticas em diversas esferas – Política, Judicial e Pública - o estudo discorre sobre as mobilizações, embates, vitórias e frustrações ao longo da existência da Associação, buscando demonstrar o caráter de violência contínua e lenta pela qual os associados estão sujeitos.

De forma a adensar essa análise, o capítulo conta ainda com o testemunho de um importante personagem desse processo, o vice-presidente da AVITE, Rafael Basterrechea. A partir de sua narrativa acerca da experiência de vítima e protagonista na luta por reparação, mobilizamos os conceitos de testemunho e memória para refletirmos sobre o sofrimento infligido aos afetados e afetadas, seus papéis na luta que se arrasta até a atualidade e os objetivos da AVITE ao elaborar suas estratégias de enfrentamento.

No capítulo final, intitulado “A luta por reparação por meio de uma história pública – estudo das estratégias narrativas utilizadas pela AVITE”, a ideia central é analisar as estratégias de luta por reparação realizadas pela AVITE por meio do escopo teórico-metodológico no qual se debruça a História Pública. Discutindo categorias caras à produção dessa modalidade historiográfica, tais como demanda social, reparação, testemunho e memória, buscamos demonstrar a utilidade desse campo para o estudo da História da Saúde e da Doença, especialmente sob a ótica sociocultural.

Neste capítulo a noção de História Pública Digital será acionada como elemento norteador para a análise da configuração de uma memória a respeito da talidomida na Espanha. Sob esta perspectiva, as noções de trauma e reparação serão ativadas a partir da perspectiva da História do Tempo Presente com o objetivo de compreender a tessitura elaborada pela AVITE acerca dos atingidos por malformações causadas pelo medicamento na Espanha. Por meio da problematização da postura da *Grünenthal* frente às demandas apresentadas, pretende-se debater as práticas narrativas implementadas pela associação em busca por justiça, bem como situar o entendimento de reparação produzido nesse processo.

Para finalizar, aponto que a trajetória de estudos e reflexões acerca do tema exigiram de mim um posicionamento. Diante do desafio de manter um distanciamento a fim de produzir uma análise qualificada para os padrões do meu ofício, me vi bombardeado com nuances de uma disputa cruel e desequilibrada, na qual homens e mulheres de carne e osso sofrem, passando seus dias já castigados pela violência a esperar por uma justiça que não chega. Penso que essa postura não me enfraquece como historiador, ao contrário, me coloca diante da experiência de trabalhar e pensar dentro das linhas que marcam a produção da História do Tempo Presente. E na posição de lutar por uma sociedade menos desigual.

## **1 O DESASTRE DA TALIDOMIDA NA ESPANHA – A INDÚSTRIA FARMACÊUTICA, O FRANQUISMO E A MEDICALIZAÇÃO DA MULHER**

No primeiro capítulo da tese buscamos apresentar as condições socioeconômicas e políticas que fomentaram o desastre da talidomida na Espanha durante o início da década de 1960. Utilizamos dos conceitos de iatrogenia e medicalização de Ivan Illich e do conceito de biopoder de Michel Foucault para a compreensão dos fatos que compuseram o cenário trágico que culminou nas malformações em bebês.

Nossa escolha teórica está pautada, como indicado na introdução da tese, nas relações possíveis entre conceitos consagrados na análise histórica, tais como a medicalização e o biopoder, e conceitos caros à História do Tempo Presente. Dentro dessa linha de reflexão, buscamos pensar acerca de como o fenômeno da medicalização da sociedade, em especial das mulheres, contribuiu para o desastre da talidomida.

De forma complementar, fazemos a interlocução entre a ideia foucaultiana de biopoder e o processo histórico que desembocou no maior desastre medicamentoso do século XX. Relacionando as ações que configuram a ampliação do controle dos corpos e, conseqüentemente, da intervenção nas escolhas pessoais que marcam o desenvolvimento das sociedades nos últimos séculos, apresentamos nossa análise sob a perspectiva de um processo que se estende até o presente, ou seja, um processo inacabado.

O capítulo conta com um levantamento bibliográfico acerca do contexto da época e analisa fontes originalmente impressas que se encontram, atualmente, disponíveis em formato digitalizado em repositórios de acesso público, em especial, o arquivo digital do jornal *ABC*. Materiais digitalizados disponibilizados pelo site da AVITE também são problematizados.

Inicialmente, faremos uma reflexão acerca da indústria farmacêutica durante os anos posteriores à Segunda Guerra Mundial. Em seguida, detalhamos o processo científico que comprovou o poder teratogênico da talidomida em bebês, buscando enriquecer o entendimento sobre o debate público gerado na época. Na sequência, o contexto político espanhol é debatido com a intenção de relacionar o desastre ao momento do país. Busca-se também entender a relação do Franquismo com a

imprensa escrita, a qual será analisada no subcapítulo final com o objetivo de responder como os veículos de informação espanhóis encararam e problematizaram o desastre da talidomida em meio ao regime ditatorial.

### 1.1 A INDÚSTRIA FARMACÊUTICA PÓS SEGUNDA GUERRA

Ora, se trataremos aqui de questões relativas à saúde e doença, é essencial que abordemos também, o papel da indústria farmacêutica nesse processo. Segundo Willians, Gabe e Davis (2009), a perspectiva inicialmente abordada pelas pesquisas científicas sobre esse tema, ainda na década de 1970, esteve atrelada ao papel dos fármacos na medicalização da sociedade e a dependência excessiva das pessoas às drogas farmacêuticas. O papel da indústria farmacêutica nesses processos, entretanto, permaneceu um assunto obscuro ou negligenciado na produção acadêmica sobre a medicalização das décadas de 1970 até a década de 1990, panorama que foi se modificando a partir de então.

No que diz respeito aos medicamentos e à indústria farmacêutica, mais especificamente, os autores afirmam que têm papel importante no alívio do sofrimento das pessoas frente às doenças. Por outro lado, eles são “a fonte de muita controvérsia, contestação e conflito, não apenas em termos de desenvolvimento, testes e marketing, mas em termos de seu próprio significado e consumo” (WILLIAMS, GABE E DAVIS, 2009, p. 1).

Tais autores indicam quatro vertentes principais de estudos relacionados à indústria farmacêutica na atualidade. No primeiro deles, as pesquisas centram a biomedicalização, ou seja, a ideia de que “os principais direcionadores da medicalização agora dizem respeito ao consumismo, mercados de assistência gerenciada e desenvolvimentos em biotecnologia, incluindo a indústria farmacêutica” (WILLIAMS, GABE E DAVIS, 2009, p. 2). Citando pesquisas recentes, eles afirmam que, ajudados por médicos e pela mídia, a indústria farmacêutica não apenas produz os medicamentos, como cria doenças para serem tratadas por eles.

Além da publicidade direcionada à médicos e aos consumidores, os autores levantam a questão de como as “novidades farmacêuticas”, tal qual a talidomida no início da década de 1960, são exaltadas e ajudam na disseminação de sua prescrição e da busca por parte dos pacientes, mesmo sem eficácia ou segurança comprovadas.

Uma segunda perspectiva de análise diz respeito à linha de pesquisa que se debruça sobre “a ciência e a política da indústria farmacêutica, incluindo questões de desenvolvimento, testes e regulação” (2009, p. 4). Os autores citam um relatório feito em 2005 pela Câmara dos Comuns inglesa sobre a influência da indústria farmacêutica para elencar pontos de interesse para pesquisa. Nos interessa, particularmente, a relação entre a ciência dos testes de medicamentos e o lobby das farmacêuticas em busca de afirmar seus interesses comerciais.

Contraopondo os objetivos da indústria farmacêutica em alavancar lucros e levando em conta a demanda por medicamentos com menor risco e benefícios amplificados por parte dos pacientes, exorta-se a necessidade de estudos sobre o tema. De grande valor para essa tese é, ainda, a afirmação de que a redução ou a não realização de testes de segurança de medicamentos não pode ser encarada como “um preço inevitável a ser pago pelo desenvolvimento mais rápido de medicamentos terapêuticamente valiosos, mas, mais plausivelmente, uma consequência da disseminação internacional do viés corporativo na regulamentação farmacêutica” (WILLIAMS, GABE E DAVIS, 2009, p.5).

A terceira via apontada pelos autores está relacionada ao consumo e ao consumismo. Nessa esfera de estudos “a atenção tem se concentrado cada vez mais nos usuários de produtos farmacêuticos como atores conhecedores e reflexivos, avaliando os riscos e benefícios e fazendo escolhas informadas em consulta com profissionais” (2009, p. 6). Algo que chama a atenção são as pesquisas que se preocupam em levantar a maneira pela qual “os usuários agem coletivamente para representar seus interesses como membros de grupos de autoajuda, grupos de defesa do paciente e movimentos sociais de saúde na esfera pública” (2009, p. 6). Naturalmente, esse viés de estudo também será incorporado ao desenvolvimento da tese, em busca de refletirmos sobre os desdobramentos de ações coletivas, tal qual a AVITE se propõe.

Por fim, como quarta possibilidade, Williams, Gabe e Davis (2009) indicam a pesquisa acerca de medicamentos que prometem um futuro reconfigurado. Nesse campo, o “desenvolvimento de novas vacinas, por exemplo, é um caso óbvio, gerando esperanças, medos e uma variedade de outras agendas morais e políticas que remetem ao passado e projetam no futuro” (2009, p. 7-8), bem como as possibilidades de novas terapias baseadas na pesquisa de células-tronco.

Aliando essas vertentes de estudo, nossa pesquisa encarou o desastre da talidomida como um evento que apresenta nuances diversificadas, decorrendo da sociedade consumista construída ao longo do século XX, da expressiva publicidade dedicada aos novos medicamentos, da urgência pelo lançamento de drogas cada vez mais eficazes e da busca desenfreada pelo lucro. Não descartamos, por outro lado, atenção específica para entender os formatos de reivindicação e organização de grupos sociais de alguma forma atingidos por essas práticas que buscam seus objetivos nesse cenário.

Ao tratar do período histórico pós Segunda Guerra Mundial, o qual denomina “Era de Ouro”, Eric Hobsbawm (2008) ressalta que ele se baseou em avançada pesquisa científica, a qual conseguiu alcançar, em curto espaço de tempo, aplicações práticas que modificaram a vida cotidiana das pessoas daquele contexto histórico. Para o autor, “pesquisa e desenvolvimento” se tornaram essenciais para o crescimento econômico, favorecendo aqueles países que já possuíam economias de mercado desenvolvidas.

Marcado pela necessidade de inovação, o mesmo período é considerado, por muitos autores, como um momento de grande desenvolvimento da indústria farmacêutica. Hobsbawm (2008, p. 261-262) indica que nas indústrias voltadas para o mercado de massa, como as farmacêuticas, a invenção de um novo medicamento que suprisse uma demanda de mercado, sobretudo quando protegida de competição por direitos de patente, era responsável por produzir grandes riquezas, as quais, por sua vez, eram justificadas por seus produtores como necessárias para mais pesquisas.

Ao tratar da reestruturação do capitalismo e o avanço da internacionalização da economia, o autor afirma que “[...] as principais inovações que começaram a transformar o mundo assim que a [segunda] guerra acabou talvez tenham sido as do setor químico e farmacêutico” (2008, p 265). Como exemplos da pujança e papel de desenvolvimento de novos produtos farmacêuticos na sociedade da época, Hobsbawm elenca o surgimento e distribuição de antibióticos - medicamentos que combatem microrganismos causadores de infecções em seres humanos - como vitais para a expansão da indústria do setor. Soma-se ao desenvolvimento deles, as pílulas anticoncepcionais, indicadas pelo autor como fundamentais para a revolução sexual no Ocidente.

Nesse contexto, segundo Vanderléia Radaelli (2008, p. 454), “um grupo de empresas se especializou na inovação e na descoberta de novos medicamentos, com destaque para as grandes alemãs e suíças e algumas estadunidenses como Merck e Pfizer”. A mesma pesquisadora, tomando a comercialização da penicilina<sup>10</sup> como “divisor de águas” no desenvolvimento da indústria farmacêutica, indica que o ambiente competitivo e a constatação de que a pesquisa e a comercialização de produtos farmacêuticos eram altamente lucrativas foram determinantes para o processo instaurado desde então.

Brynnner e Stephens (2001) corroboram com a análise de Hobsbawm, ao afirmarem que, sobretudo a partir da década de 1950, surgiram novidades em todas as esferas da vida humana. No que diz respeito ao desenvolvimento farmacêutico, afirmam:

Doenças infecciosas, ao que parecia, haviam sido praticamente eliminadas com vacinações universais contra varíola, poliomielite e, acima de tudo, com antibióticos acessíveis. Tuberculose, pneumonia e outros flagelos não estavam mais entre os dez principais assassinos, graças aos avanços na terapia medicamentosa (2001, p.2).

Outros pesquisadores e pesquisadoras da área da saúde reafirmam a condição de desenvolvimento alcançada pela indústria farmacêutica no período. Magalhães e colaboradores apontam que

[...] o cenário mundial, após a Segunda Guerra, serviu de berço para a empresa farmacêutica moderna, com incremento da competitividade das empresas através de estratégias de internacionalização de suas atividades. As indústrias conquistaram posição de liderança no desenvolvimento das estruturas corporativas e práticas de marketing e vendas. Tal fato garantiu o retorno dos investimentos em pesquisa e desenvolvimento e a lucratividade da indústria farmacêutica em todo o mundo (2008, p. 3).

Francieli Santos (2020, p. 157) ressalta que, nesse momento histórico, o ramo da indústria farmacêutica idealizava desenvolver e inundar o mercado com diferentes marcas que serviriam para tratar distúrbios físicos e psíquicos. Apesar do avanço no desenvolvimento de novos fármacos, desconheciam-se ou pouco importavam os possíveis efeitos adversos decorrentes de seu uso.

---

<sup>10</sup> Substância antibacteriana produzida por fungos do gênero *Penicillium*, inicialmente observada e descrita por Alexander Fleming, em 1928. Seu uso terapêutico sistêmico foi desenvolvido por um grupo de pesquisadores da Universidade de Oxford a partir da década de 1940. A biossíntese da penicilina é marco crucial no avanço da produção de antibacterianos em larga escala. Em 1950, cerca de 200 trilhões de unidades (150 toneladas) eram produzidas anualmente (HARDMAN, J.G.; GILMAN, A.G.; LIMBIRD, 1996).



Radaelli (2008, p. 448), complementa a análise sobre o crescimento da indústria farmacêutica no mundo, a qual:

expandiu-se para praticamente todos os mercados nacionais [...]. Ao longo do processo de consolidação da indústria, as empresas foram, desde seus estágios iniciais, construindo trajetórias tecnológicas baseadas na distribuição das inovações criadas no desenvolvimento de novos princípios ativos e no tempo e no espaço físico, além de assegurarem métodos de pressão e garantias de apropriação dos esforços despendidos na investigação para novos medicamentos.

Desse modo, percebe-se que o período subsequente à Segunda Guerra foi impactado pelas novas tecnologias de desenvolvimento e produção, com claro viés mercadológico. A indústria farmacêutica cresceu fortemente ao disponibilizar seus produtos como melhor escolha para a amenização de diversos males humanos por meio da prescrição, cenário que contribuiu para o aumento vertiginoso de seus lucros. A título de comparação, em 1929, os medicamentos prescritos representavam 32% de todos os gastos dos consumidores com medicamentos. Já em 1949, representavam 57% e, em 1969, passaram a representar até 83% dos gastos (CHANDLER, 2005, p. 179).

Paralelamente ao desenvolvimento da pesquisa e produção em grandes quantidades, houve investimento em ações que estimulassem a aquisição de bens de consumo. No campo dos medicamentos, percebe-se essa tendência na adoção e a implementação de métodos agressivos de marketing direcionados a médicos e médicas, hospitais e farmácias (ACHILLADELIS et al, 1990). Sobre esse aspecto, Santos (2020, p. 161) explica que “além da publicidade nos meios de comunicação correntes, a indústria utilizava outras estratégias para divulgar seus produtos”. Brindes, pagamento de viagens e “patrocínio” de jalecos estavam entre os agrados destinados a médicos e farmacêuticos que trabalhavam com seus produtos.

Para pesquisadores das relações entre mídia e indústria farmacêutica como Leandro e Santos (2013), o sucesso e a capilaridade alcançada por muitos medicamentos só foram obtidos pelo papel de divulgação e convencimento desempenhado pelos laboratórios junto aos profissionais da saúde da época. Ao estudar o caso da talidomida, Leandro (2020, p. 27) afirma de forma categórica que “propagandas que anunciavam medicamentos “totalmente atóxicos”, com base na talidomida, foram registradas em vários países”.

Longe de ser uma “inocência da indústria”, o abuso das propagandas que afirmavam a falta de toxicidade sem testes rígidos que a determinassem, pode ser

entendida como uma irresponsabilidade já que, segundo Brynner e Stephens (2001, p. 12), era de conhecimento da comunidade farmacêutica, desde 1955, que moléculas com peso abaixo de  $1.000u^{11}$  poderiam atravessar a placenta. Para se ter dimensão da importância desse dado, deve-se saber que o peso da molécula da talidomida é  $258u^2$ .

Mirian de Souza Sato (p. 99, 2002), ao debater propagandas e publicidade de medicamentos, escreve:

O setor farmacêutico, como qualquer setor empresarial, estimula o consumo de seus produtos por meio das campanhas publicitárias. Nesse contexto, interessa a ocorrência de um máximo de doenças acompanhadas de um máximo de tratamentos. Ocorre, assim, um fenômeno no qual se verifica o crescimento da intervenção da medicina na vida das pessoas, passando para alçada médica problemas determinados pela forma de ser da sociedade, ou seja, problemas que, mesmo tendo origem natural ou fisiológica, crescentemente passaram a ser merecedores de intervenção médica.

A falta de estudos acerca dos efeitos adversos eventualmente causados por medicamentos marca o início da “maior tragédia médica da história” (BRYNNER e STEPHENS, 2001, p. 9). Tomando como exemplo testes com o fármaco cortisona em mulheres grávidas realizados em 1953, os autores defendem que, com base em estudos contemporâneos praticados por outras fabricantes, a Indústria de medicamentos alemã *Grünenthal* deveria ter se comprometido com essa prática, o que limitaria o desastre da talidomida a poucos indivíduos.

Percebemos, dessa forma, que as décadas de 1950 e 1960 estiveram marcadas pelo intenso desenvolvimento das farmacêuticas, impulsionado tanto pelo comprometimento com os processos de pesquisa, desenvolvimento e patentes, quanto pela intensa promoção dos fármacos desenvolvidos, muitas vezes, sem os devidos cuidados. Atuando na distribuição e convencimento de que os medicamentos atuavam como bálsamos curativos de todos os males, muitas empresas da área alcançaram grande êxito e se transformaram em grandes corporações.

## 1.2 “YA, TENEMOS UM NIÑO, PERO SIN BRAZOS”: A EVIDENCIAÇÃO DA IATROGENIA MEDICAMENTOSA POR TALIDOMIDA

---

<sup>11</sup> Massa molecular (peso molecular) é a massa de uma molécula de uma substância e é expressa em unidades de massa atômica (u). 1 u é igual a 1/12 da massa de um átomo de carbono-12.

O desabafo chocante que pode ser lido no título desse subcapítulo foi realizado por Maria Roza Sanchez, em dezembro de 1962, sendo publicado pela revista AMA de Madrid. Ele representa o sentimento de inúmeras mães por todo o mundo ao identificarem que seus bebês apresentavam malformações ao nascerem.

Durante a leitura da entrevista descobre-se que, ao tomar a talidomida, Sanchez sequer sabia o que estava ingerindo. Segundo ela, ao se queixar para um médico amigo da família de noites mal dormidas, lhe foi prescrito o medicamento responsável pelo encurtamento de braços do pequeno filho. “Toma estas pastillas. Son inofensivas y te irán muy bien”, teria dito o médico (REVISTA AMA, 1962). O filho, à época da publicação, possuía onze meses e foi mais um dos milhares casos de iatrogenia medicamentosa ocorridos durante a década de 1960 na Espanha e em tantos outros locais do mundo<sup>12</sup>.

A prescrição e comercialização da talidomida para sintomas como insônia, ansiedade e náuseas em mulheres grávidas teve seu início em outubro de 1957 no mercado europeu. Brynner e Stephens (2001) relatam que uma série de advertências quanto ao efeito adverso da talidomida foram feitos à Grünenthal durante os primeiros anos de comercialização, sem maiores desdobramentos.

Segundo os autores, cerca de um ano após a disponibilização da talidomida ao público, queixas acerca de efeitos adversos começaram a chegar à empresa. Apesar de essa situação ser corriqueira quando do lançamento de novos medicamentos, chama a atenção a contradição estabelecida ao lembramos que essa droga era apresentada por sua produtora como “totalmente segura”.

No ano seguinte, 1959, a comercialização de talidomida cresceu bruscamente. Diversos sintomas adversos passaram a ser relatados: “As queixas incluíam tonturas, diminuição da pressão sanguínea, ressaca, perda de memória, prisão de ventre, tremores, mãos e pés frios que lentamente ficaram dormentes e reações alérgicas” (BRYNNER e STEPHENS, 2001, p. 20).

De forma constante, entretanto, a empresa farmacêutica alemã silenciava frente às denúncias de reações adversas. O caso ocorrido com o médico Ralf Voss, um neurologista de Düsseldorf, é emblemático nessa questão. Em outubro de 1959,

---

<sup>12</sup> Embora o número de afetados em todo o mundo não seja conhecido com precisão, estimou-se a existência de mais de 10.000 recém-nascidos com malformações durante o período de comercialização da talidomida (PAPASEIT et al, 2013, p. 284.)

ele escreveu à Grünenthal alertando sobre efeitos neurológicos diagnosticados em um paciente, recebendo como resposta que não havia um número significativo de reclamações naquele sentido. Em novembro, Voss reiterou sua preocupação em nova carta, para a qual recebeu a réplica: “não temos ideia de como esses casos de neurite periférica podem ter sido causados por *Contergan*” (BRYNNER e STEPHENS, 2001, p. 21).

Logo, um novo fenômeno passou a ocorrer na Alemanha – o nascimento de bebês com malformações congênitas. O aumento de casos chamou a atenção dos médicos, porém, não se encontrava a causa da focomelia<sup>13</sup>. Para a maioria dos especialistas alemães a barreira placentária impediria a chegada de medicamentos ao feto. Sendo assim, não houve uma rápida conclusão de que a talidomida, ainda mais sendo propagandeada como “totalmente segura”, fosse a responsável pelas malformações (BRYNNER e STEPHENS, 2001, p. 22-23).

Ora, as afirmações acima contrapõem um dos argumentos mais corriqueiros, anacrônicos e equivocados acerca da ineficiência da *Grünenthal* em informar o público dos riscos: a de que não havia conhecimento científico que permitisse saber que a talidomida podia afetar o bebê. Além do fato de haver conhecimento sobre a passagem de certos compostos pela placenta como já citado nesse estudo, fica notório que a empresa foi alertada de possíveis efeitos prejudiciais e, por algum tempo insistiu no seu marketing de medicamento atóxico.

Outro fator importante foi a condição imposta pelo marketing de medicamentos aos profissionais de saúde: podemos conjecturar que o investimento em mensagens publicitárias que asseguravam a completa atoxicidade da talidomida foi um dos possíveis fatores que atrasaram a reação por parte dos médicos em várias partes do mundo. No exemplo de propaganda veiculada em revistas espanholas abaixo (Figura 1), distribuída no tardio 1961, há várias afirmações sobre a ação completamente segura da talidomida.

Nele, é possível ler afirmações como: “*Sin toxicidad aguda*”, “*Las dosis individuales no provocan acciones secundarias*”, e, o mais emblemático de todos, “*Por su insipidez, indicado especialmente en Pediatría*”. Do lado direito, a imagem publicitária ainda apresenta uma figura feminina no que parece ser a representação de um sono profundo somado a um semblante calmo e satisfeito. Por fim, apresenta

---

<sup>13</sup> Síndrome caracterizada pela aproximação ou encurtamento dos membros junto ao tronco do feto, tornando-os semelhantes aos de uma foca.

o medicamento contendo talidomida como algo capaz de promover um despertar perfeito.

Figura 1 - Publicidade de Softenón, um dos medicamentos que continha talidomida em sua fórmula, apresentado como totalmente atóxico na *Revista Auxiliares Sanitarios*.

**Incluido S. O. E.**

SUEÑO NATURAL...  
Y DESPERTAR PERFECTO...  
CON

## Softenón

Sedante-hipnótico  
Sin toxicidad aguda  
Sin peligro de toxicomanía

**Composición:**


Imila del ácido N-frail-glutámico.


**Presentación:**

Tubos de 20 comprimidos de 50 mg/comprimido.  
P. V. P.: Ptas. 38,30.  
Tubos de 24 comprimidos de 25 mg/comprimido.  
P. V. P.: Ptas. 26,40.

**Características principales:**

- Acción sedante central segura, sin fase de excitación inicial.
- Sin peligro de habituamiento.
- Rápida absorción y efecto inmediato.
- Ausencia de barbituratos, alcaloides, bromo y fenotiazina.
- Las dosis individuales no provocan acciones secundarias.
- La sobredosificación excesiva (suicidio) no produce fenómenos de intoxicación.





**CHEMIE GRUNENTHAL GmbH, Stolberg-Alemania**

**Concesionario para España:**

**MEDICAMENTOS INTERNACIONALES, S. A., «MEDINSA»**

BARCELONA-8	MADRID - 1	SEVILLA
Paseo de Gracia, 69 Teléf.: 28 01 01	General Pardiñas, 10 Teléf.: 2 36 35 10	Avda. Heliópolis, 13 Teléf.: 3 50 16

MERCOS Y CROQUIS AUXILIAR 21

Fonte: <https://www.avite.org/propaganda-del-softenon-con-talidomida-de-grunenthal-en-espana-en-diciembre-de-1961-en-la-revista-auxiliares-sanitarios/> Acesso em 29/10/2021.

Pesquisadores que analisam propagandas de medicamentos na atualidade apontam algumas das estratégias comuns nesse tipo de publicidade. Abdalla e Castilho (2016, p. 109), observam que, entre as estratégias de convencimento utilizadas, destacam-se o uso das letras maiores e itens que expõem claramente os eventuais benefícios dos produtos vendidos. Em contrapartida, informações sobre contraindicações, advertências de uso, precauções e reações adversas são mascaradas e acabam ocupando uma parte desproporcional se comparado aos benefícios, quando são inseridas.

De forma questionável, as empresas farmacêuticas em geral acabam selecionando apenas os dados positivos do tratamento, ocultando seus perigos e estudos científicos que mostrem o contrário. Assim, concluem os autores, o objetivo da indústria claramente é a “[...] ampliação de venda de seus produtos” (ABDALLA E CASTILHO, 2016, p. 110).

Outro detalhe que chama a atenção é a vinculação dos efeitos causados pela talidomida com a figura feminina. Estudos apontam que, historicamente, há discrepância entre o uso de homens e mulheres estampando a propaganda de medicamentos, sobretudo de psicoativos (MASTROIANNI ET ALL, 2008, p. 969). A opção pelo uso de figuras femininas em proporção muito maior que a verificada em relatórios oficiais<sup>14</sup> e pesquisas<sup>15</sup> acaba por promover certas doenças psiquiátricas como sintomatologia majoritariamente das mulheres, o que pode promover a estereotipagem desse grupo.

Observa-se também, como característica de considerável número de propagandas, a representação da mulher no espaço doméstico ou dormindo (MASTROIANNI ET ALL, 2008; MUNCE ET AL, 2004) como no observado acima. Ao explicar a disparidade entre os locais que se encontram homens e mulheres nas propagandas de medicamentos, Mastroianni (2008, p.970) assevera que as “figuras de homens são menos frequentes, porém quando presentes, os retratam nos seus

---

<sup>14</sup> Segundo a Organização Mundial da Saúde em relatório sobre a saúde do mundo (2001), dados epidemiológicos apontam sobre depressão e ansiedade a proporção 2:1. Genebra; 2001.

<sup>15</sup> De acordo com uma pesquisa feita por Freeman e Freeman, as mulheres têm 40% mais chances do que os homens de sofrer algum transtorno mental. O estudo foi feito a partir da análise de 12 pesquisas epidemiológicas de larga escala realizadas na Europa, Estados Unidos, Austrália e Nova Zelândia. A pesquisa de Oxford também concluiu que as mulheres têm 75% mais chances de ter sofrido depressão em um período recente do que os homens, e 60% maior para ansiedade. Fonte: Freeman, Daniel, and Jason Freeman. *The stressed sex: Uncovering the truth about men, women, and mental health*. Oxford University Press, 2013.

locais de trabalho, produtivos, independentes (...); já as mulheres, frequentemente retratadas, estão no jardim, em casa ou dormindo”.

Sendo assim, podemos propor que, aos moldes de propagandas mais atuais, a propaganda da talidomida, utilizada como indutor do sono ou psicotrópico, propunha como alvo preferencial as mulheres. Esse tipo de representação estereotipada patologizava-as, indicando que elas frequentemente precisam de medicamentos para se acalmarem ou dormirem. Tínhamos então, além da exaltação irresponsável dos efeitos terapêuticos da talidomida sem a apresentação de possíveis efeitos adversos, um discurso que construía a ideia de que principalmente as mulheres deveriam ser medicadas. O intuito de fomentar a medicalização, mesmo no caso de condições circunstanciais ou transitórias, fica evidenciado.

Em contrapartida, os primeiros trabalhos científicos apontando potenciais efeitos adversos da droga vieram à público a partir de 1960. Os resultados anunciados pelos estudos de A. Leslie Florence<sup>16</sup>, apontaram que o uso de talidomida por longos períodos podia ocasionar neuropatia periférica, uma forma de lesão dos nervos que causa perda de sensibilidade, força e massa muscular. Foi esse estudo, inclusive, que embasou a não autorização de uso nos Estados Unidos, decisão tomada pela FDA (*Food and Drugs Administration*) (MARTÍNEZ-FRÍAS, 2012, p. 26).

Ademais, foi apenas em 1962 que o médico alemão Widukind Lenz publicou o resultado de suas observações na Revista *The Lancet*<sup>17</sup>, as quais indicavam relação entre a ingestão de talidomida por mulheres nos primeiros meses de gestação e o nascimento de bebês com malformações nas extremidades dos membros superiores e inferiores. Lenz era pediatra e, diante de tantos casos de focomelia, passou a se indagar sobre a possível causa. Fazendo um levantamento de dados “heroico”, num contexto sem computadores, ele descobriu algo assustador: entre 1930 e 1955, havia sido diagnosticado apenas um caso de focomelia entre os 212.000 recém-nascidos. No levantamento dos últimos 12 meses anteriores à pesquisa, oito casos tinham sido reportados em 6.420 nascimentos.

Inicialmente, Lenz desconfiava da possibilidade de uma síndrome genética relacionada aos pais da criança. Entretanto, durante as entrevistas com as mães, um relato apontou a ingestão da talidomida vinculada ao desenvolvimento de neurite periférica, o que provocou uma nova vertente de análise. Em novembro de 1961,

---

<sup>16</sup> FLORENCE A. L. *Is thalidomide to blame?* **Br Med J.**, 1960.

<sup>17</sup> LENZ, W. *Thalidomide and congenital abnormalities.* **The Lancet.** 1962.

então, Lenz escreveu à *Grünenthal*, avisando das suas suspeitas e solicitando a retirada do medicamento do mercado. Segundo o médico, qualquer caixa remanescente vendida após o alerta consistia em um “[...] deliberado experimento de teratologia humana<sup>18</sup>” (BRYNNER e STEPHENS, 2001, p. 31). A companhia o ignorou.

Foram anos de perseguição a Lenz e a sua família por parte da Farmacêutica. Vale a pena apontar que nem o governo alemão, nem a justiça ou mesma a polícia daquele país tomaram a iniciativa de investigar e paralisar as vendas da talidomida. “Foi a notícia na imprensa popular que obrigou a *Grünenthal* a parar de vender a talidomida, e as revistas médicas e profissionais que tornaram públicas as evidências das causas da epidemia” (BRYNNER e STEPHENS, 2001, p. 36).

### 1.3 O FRANQUISMO, A INDÚSTRIA FARMACÊUTICA ESPANHOLA E A OPORTUNIDADE PARA O DESASTRE

Quando o desastre da talidomida ocorreu em terras espanholas, o país vivia sob a égide do Franquismo, período da história espanhola que se estende de 1939 a 1975, no qual o general vitorioso da guerra civil, Francisco Franco, esteve no papel de líder. Segundo Gay Armenteros (1986, p. 94), o regime se caracterizou pelo autoritarismo fundamentado na figura indiscutível de Francisco Franco. Baseava-se em ideais conservadores, tradicionalistas e significativo radicalismo social. Para o autor, não pode ser caracterizado como um regime fascista clássico, ancorado em um partido único que direciona e controla a política e as forças armadas. O Franquismo foi, mais precisamente, um regime que se baseou “[...] em fomentar a la apatia política de los ciudadanos” (ARMENTEROS, 1986, p. 94).

Entretanto, outros autores apontam o processo de fascistização do governo espanhol relacionado a leis que controlavam a população, o estrangulamento do movimento sindical e o flerte com o Eixo pela entrada na 2ª Guerra Mundial. “Como Dionisio Ridruejo, protagonista destacado de aquellos años y de aquel partido (FET y

---

<sup>18</sup> O termo teratologia tem origem grega e significava “estudo da monstruosidade”. Atualmente é empregado para indicar estudos médicos referentes as causas de desenvolvimento anormal do feto ao longo da gestação.



de las JONS<sup>19</sup>), observaría posteriormente, en el caso español no había sido el partido fascista el que se había apoderado del Estado, sino al revés” (ANDREU, 1999, p. 45).

De maneira geral, a ditadura de Franco pode ser caracterizada como anticomunista, uma das alegações para a Guerra Civil, e antiliberal, postura defendida pelos apoiadores do regime e que estava pautada no catolicismo político, no falangismo e no tradicionalismo. Para esse conjunto de pessoas, o liberalismo seria o vilão responsável pela política anticatólica e o derretimento das tradições espanholas ocorridos no início do século XX.

Fator importante para entender um período de poder tão longo é o alinhamento do exército com a ditadura franquista. O exército foi “[...] el principal instrumento de imposición y consolidación del régimen y su lealtad al general Franco lo convirtió en colaborador fiel y disciplinado y aportó [...] un abundante número de altos cargos políticos” (RECIO, 1999, p. 30).

Outro pilar do regime franquista foi a Igreja Católica, pois, as convergências de objetivos entre a Hierarquia Eclesiástica e as parcelas sociais católicas que apoiaram o golpe já apareceriam nos primeiros momentos da Guerra Civil. O sólido apoio buscava:

“[...] el restablecimiento de la posición que había ostentado en la época anterior a 1931, y particularmente durante el gobierno de dictadura de Primo de Rivera, y acelerar la salida de la situación en que se hallaban los católicos y el clero de los territorios leales a la República, lo que sólo podía conseguirse con la victoria militar. (RECIO, 1999, p. 30).

Atuando na implementação e consolidação da ditadura, a instituição religiosa colaborou em várias frentes: cooperando com o exército ao criar um ambiente propício para o alistamento e a presença de serviços religiosos nas frentes de conflito; justificando a tentativa de golpe, a guerra civil e a permanência de Franco como ditador e realizando uma campanha internacional de defesa do regime.

Além disso, o clero anulou os matrimônios civis feitos à época da Guerra Civil e a secularização dos cemitérios; criou assessorias eclesiais em centro de estudos, ministérios e clubes falangistas, conseguiu a isenção do pagamento de tributos territoriais (VELEDA, p. 10, 2010).

---

<sup>19</sup> Abreviatura de Falange Española Tradicionalista e das Juntas de Ofensiva Nacional Sindicalista (em castelhano: Falange Española Tradicionalista y de las Juntas de Ofensiva Nacional Sindicalista). Se constituiu como o partido único da Espanha franquista criado em 19 de abril de 1937, por iniciativa da liderança do denominado Estado Nacional, por fusão dos distintos partidos e movimentos que apoiavam a insurreição militar que iniciou a guerra civil espanhola.

Récio (1999, p. 31) afirma que o colaboracionismo da Igreja ao longo dos anos 1940 e 1950 se manifestou por meio da defesa forte do regime, do exercício de funções estatais nos campos do ensino, da cultura e dos costumes, além das sugestões na composição de estruturas governamentais e em medidas de reforma política.

Inicialmente alinhado com os estados totalitários durante a Segunda Guerra Mundial, para os quais ofereceu ajuda militar nos momentos que a vitória parecia factível, o Franquismo alterou o tom após o final do conflito. Pressionado pelos vencedores e necessitando do auxílio financeiro proveniente do Plano Marshall<sup>20</sup>, o regime buscou uma aproximação com os Estados Unidos e com os demais países ocidentais que combateram o nazismo. Isso ocorreu efetivamente apenas a partir de 1953 e se deu por uma série de reformas produzidas pelo governo espanhol.

Os meios idealizados por Franco para alcançar a simpatia e a proteção dos dois países (EUA e Inglaterra), e as consequentes vantagens dessa aliança, incluíam a estabilização da institucionalização governamental, inclusive através de uma “aproximação” com a monarquia exilada. Era preciso, também, que o “nacional-sindicalismo” fosse esquecido, de modo que essas pequenas alterações formais fizessem com que o regime fosse apresentável frente às potências ocidentais (VELEDA, p. 14, 2010).

Ademais, Franco fortaleceu a retórica anticomunista, aproximando-se, assim, dos norte-americanos. Em 1953, deu-se início o processo de assentimento internacional do regime, que culminou com seu reconhecimento entre os membros da ONU, em 1955.

Durante os anos 1950, na área econômica, houve uma expansão da industrialização e do turismo, o que causou a mudança das bases produtivas espanholas. Como desdobramento, tivemos a substituição da burguesia agrária pela industrial e um êxodo rural relevante, responsável pelo inchaço de alguns centros urbanos. Como afirmou Hobsbawm (2008, p. 288), “O mundo da segunda metade do século XX tornou-se urbanizado como jamais fora”. Para o autor, a grande explosão de crescimento da época, por ele chamada Era de Ouro, foi sustentada, para além do trabalho dos ex-desempregados, pelos fortes fluxos de migração interna – do campo para a cidade, de regiões mais pobres para regiões mais ricas (2008, p. 270).

---

<sup>20</sup> O Plano Marshall é o termo coloquial para o Programa de Recuperação Europeu (ERP), criado durante o governo Truman para conceder e administrar fundos para 17 países europeus entre 1948 e 1952. Inglaterra, França, Alemanha e Itália, recebeu a maior parte dos fundos do Plano Marshall (quase 70%), com o restante distribuído entre Noruega, Áustria, Grécia e outros (TREBAT, p. 361, 2018).

Segundo María Jesus Santesmases (1999), do crescimento econômico nulo por conta do intervencionismo nos anos 1940, a Espanha vivenciou, a partir dessa época e chegando a 1973, um período de desenvolvimento econômico importante. Tal aspecto da história espanhola é deveras relevante, pois, relaciona-se com o desenvolvimento do ramo farmacêutico e nos permite visualizar em qual cenário o desastre da talidomida foi possível.

Vale ressaltar que o período compreendido entre os anos 1940 e 1970 também é reconhecido como a plenitude da indústria farmacêutica europeia. Foi nesse contexto que as farmacêuticas se estabeleceram na Espanha e passaram a acompanhar o movimento de crescimento de produção e vendas já observado em outros locais da Europa.

O crescimento desse tipo de indústria chama a atenção, pois, a Espanha historicamente ocupara um papel marginal na área. “A produção e o consumo de produtos químico-farmacêuticos e medicamentos experimentaram na Espanha o crescimento anual cumulativo (7,3 e 6 por cento) mais alto do mundo entre 1960 e 1970” (PUIG, 2001, p. 13) .

No pós-guerra, especificamente entre 1955 e 1961, a indústria farmacêutica espanhola crescerá cerca de duzentos e vinte e dois por cento (SANTESMASES, 1999, p. 21). A importação de produtos a granel se consolidou, caso da talidomida, para manipulação e elaboração da forma farmacêutica.

Mesmo após a nacionalização de importantes empresas ocorrida na sequência do final da 2ª Guerra Mundial, como as alemãs Bayer e Schering, podemos afirmar que o investimento em inovação e pesquisa foi pouco marcante no país, situação que levou o negócio farmacêutico na Espanha a basear-se no sistema de licenças, a fabricação de fármacos e o controle do mercado interno (PUIG, 2001, p. 18).

A liberação do mercado ocorrida nos anos 1960 foi crucial para entrada das empresas estrangeiras em território espanhol, todavia, é possível afirmar que a presença internacional no setor é uma característica histórica, com o protagonismo marcante das indústrias alemãs ao longo do tempo (SANTESMASES, 1999; PUIG, 2001).

Nesse contexto, a talidomida, fabricada na Alemanha pela *Grünenthal*, chegou aos balcões de venda espanhóis por meio da *Medinsa*, distribuidora local da marca,

nos meses finais de 1960<sup>21</sup>. Como aludido, a talidomida não era sintetizada na Espanha e sim, importada e distribuída pela representante da *Grünenthal* no país.

A Grünenthal afirma que o medicamento foi exclusivamente comercializado sob o nome comercial SOFTENÓN a partir de novembro de 1960. Documentos recentes assinados por autoridades espanholas, no entanto, afirmam que outras fórmulas traziam a talidomida em sua composição (Figura 2), o que agrava a situação, pois, amplifica o possível alcance de reações adversas em gestantes.

Outro componente relevante para nossa análise é a lacuna temporal assombrosa que existe entre a confirmação das reações adversas causadas em crianças e a retirada da talidomida do mercado espanhol. Enquanto a empresa alemã informa a proibição das vendas tanto na Alemanha quanto na Espanha a partir de novembro de 1961, o governo espanhol efetivou a medida apenas em maio de 1962, ou seja, 6 meses depois da informação acerca da toxicidade da talidomida. Quais são as hipóteses explicativas para isso?

Primeiramente, como aludido acima, podemos sugerir uma conexão entre a postura do regime e a pouca assistência do estado aos afetados pelo medicamento, em um primeiro momento. Em um regime autoritário e controlador como o Franquismo, poucas brechas para informação confiável a dados que eventualmente responsabilizem componentes da estrutura governamental eram disponibilizadas.

Em reportagem recente produzida pelo jornal *El País*, sob o título “Talidomida y polio: medio siglo de lucha contra el olvido”, a dificuldade em obtenção de dados e a falta de transparência do governo de Franco em lidar com síndromes como a poliomielite e as sequelas causadas pela talidomida são apontadas como fator crucial pela condição atual de centenas de vítimas. Um trecho recortado do texto indica que:

En la España de Franco no había lugar para reclamar a las autoridades. Y ambos colectivos (AVITE e Víctimas da Polio) se consideran víctimas del régimen. Con la polio, tardó 10 años en generalizar el uso de la vacuna. Con la talidomida, omitió cualquier responsabilidad e información para que los afectados pudieran reclamar (*El País*, nov de 2019)<sup>22</sup>.


---

<sup>21</sup> Há muitas controvérsias e disputas nessa versão, sustentada pela própria empresa alemã. No capítulo 3, buscamos confrontar as versões no intuito de aprofundar nosso entendimento sobre a questão.

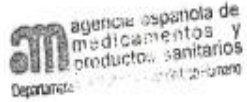
<sup>22</sup> Disponível em: [https://elpais.com/sociedad/2019/02/15/actualidad/1550257750\\_467650.html](https://elpais.com/sociedad/2019/02/15/actualidad/1550257750_467650.html) Acesso em 18/04/2022.

Figura 2 – Documento datado de 2013, assinado pela Agência Espanhola de Medicamentos que revela diferentes nomes comerciais distribuídos nos anos 1950 e 1960 que possuíam talidomida na sua fórmula, situação que confronta a afirmação da Grünenthal.

ANEXO I



INSONID 10 comprimidos 0,025 g	Instituto Farmacologico Latino S.A.	11-jun-59	10-jul-69	Imida del acido N ftalil glutamico 0,025 g
INSONID 10 comprimidos 0,050 g	Instituto Farmacologico Latino S.A.	11-jun-59	10-jul-69	Imida del acido N ftalil glutamico 0,050g
INSONID 10 comprimidos 0,100 g	Instituto Farmacologico Latino S.A.	11-jun-59	10-jul-69	Imida del acido N ftalil glutamico 0,100g
Gluto Naftil	Farmacobiologicos N.E.S.S.A	59-jun-16	21-ene-63	N-ftalimidoglutarimido 0,1 g
Imidan	UCB PEVYA S.A.	59-nov-24	21-ene-63	Imida del acido N ftalil glutamico 0,050g
Softenon	MEDINSA como Rep. Chemi Grunenthal	60-jun-07	21-ene-63	N ftalil acido glutamico imida 25 mg
Noctosediv	MEDINSA como Rep. Chemi Grunenthal	07-jun-60	21-ene-63	N ftalil acido glutamico imida 25 mg
Varial	UCB PEVYA S.A.	25-oct-60	21-ene-63	Imida del acido N ftalil glutamico 0,050g Clorhidrato de alfa-4-piperidil-benzhidrol Ester del acido benilico del dietil-aminoetanol Clorhidrato
Entero sediv comprimidos	MEDINSA como Rep. Chemi Grunenthal	21-nov-60	22-ene-63	Didrothenat Bacitracinum Di yodo hydrozyquinolinum Pectinum Kaolinum Alfa ftalimidoglutarimida 10 mg Menadion (vit. K) Sodium citric
Entero Sediv suspension	MEDINSA como Rep. Chemi Grunenthal	21-may-62	20-oct-62	Didrothenat Di yodo hydrozyquinolinum Pectina Kaolinum Alfa ftalimidoglutarimida 10 mg Sodium citric sulfaguanidina



Fonte: <http://www.medicosypacientes.com/sites/default/files/1.1-%20LISTADO%20DE%20MEDICAMENTOS%20CON%20TALIDOMIDA.pdf> Acesso em 11/04/2022.

Há que se apontar também, o papel reacionário da Igreja Católica, instituição de destacado poder naquele momento. Como afirma Sol Glik (2010, p. 229), durante o Franquismo, a Igreja esteve disposta a vigiar cada alma viva, auxiliando na implantação da política anti-feminina desenvolvida pelo regime. Indiferente com aquelas que lutaram ao lado dos homens durante a guerra civil, o governo exigiu que voltassem aos seus lares, lhes impondo um sistema fechado de normas morais.

Para as mulheres que não faziam parte da Falange, isto é, eram consideradas inferiores pelo regime, havia um modelo bem claro, publicado nas leis, discursos e manuais educativos. “Se trata de la esposa abnegada, sujeta a su marido. Ama de casa a tiempo completo, y sobre todo, una madre piadosa que educaría a sus hijos en la doctrina falangista y católica” (MUÑOZ, 2013, p. 22).

Num contexto pós-guerra, a delimitação do lugar da mulher cumpria também um segundo objetivo, o aumento do número de filhos. “O franquismo foi influenciado por certas práticas dos regimes fascistas, como a exaltação do papel da mulher-mãe-esposa, que alimentava o imaginário italiano no regime de Mussolini (GLIK, 2010 p. 229).

Dados esses pontos, sugerimos uma relação entre a política moralizadora do Estado com os desdobramentos relacionados ao aumento do consumo de medicamentos pelas mulheres<sup>23</sup> e, por consequência, com os potenciais riscos trazidos pelo tratamento medicamentoso exagerado. Num cenário marcado pela censura e pelo discurso moralizador, não nos parece improvável que, para enfrentar os desígnios da vida feminina impostos pelo regime, muitas mulheres tenham apresentado demandas por auxílio médico, e por consequência, tenham sido orientadas a ingerir talidomida em busca do “sono natural e despertar perfeito”.

Aqui, salientamos novamente os estudos de Ivan Illich, para o qual, o excesso de medicalização somado à ânsia por lucros das grandes farmacêuticas instituiu um quadro de dependência de médicos e medicamentos. Esse quadro promove o tratamento dos mais variados percalços por meio do arsenal médico-industrial. “Assim, o medicamento aparece como uma mercadoria, cujo consumo deve ser

---

<sup>23</sup> Apesar da talidomida não ser enquadrada quimicamente como um Benzodiazepínico, ela foi utilizada, na época de seu lançamento comercial, para os mesmos fins terapêuticos: calmante e sedativo, como já verificamos na Figura 1 da tese. Segundo Carvalho e Dimenstein (2004), a literatura nacional e internacional é unânime em afirmar a posição histórica de destaque das mulheres em relação ao consumo de medicamentos com essa ação, os quais estão entre as substâncias psicotrópicas mais consumidas de forma indiscriminada em todo o mundo.

estimulado ao máximo, pois o que interessa aos setores de produção e comercialização de medicamentos é a ocorrência de um máximo de doenças” (CARVALHO E DIMENSTEIN, p. 122, 2004). Esse processo desemboca na medicalização da sociedade e seus desdobramentos.

Podemos aferir, adicionalmente, no caso do uso indiscriminado da talidomida por gestantes durante as décadas de 1950 e 1960, que a terapêutica farmacológica como escolha preferencial constitui-se como ação biopolítica, nos termos foucaultianos. Isso porque, como aludido acima, as práticas de saúde exercidas tanto pelos médicos e médicas ao “tratar com medicamentos” uma condição fisiológica sem ter total segurança de sua atoxicidade, quanto pela indústria farmacêutica ao produzir em larga escala e alardear a segurança do uso da talidomida sem os testes de segurança necessários e conhecidos no período, expuseram as mulheres e seus filhos e filhas a um potencial e desnecessário risco.

Os profissionais da saúde que partiram do princípio de que os enjoos da gravidez precisavam indubitavelmente serem tratados, mesmo que isso fosse feito sob o risco da prescrição de um medicamento novo, com pouca testagem na população, nos levam a perceber que a lógica biopolítica da gestão populacional e da distinção normal/patológico foi a regra da prática médica nesses casos.

O ambiente no qual o desastre da talidomida ocorreu na Espanha foi, assim, marcado pelo autoritarismo e por ideias controladoras que afetavam tanto a transparência de fatos que pudessem macular o governo quanto por uma construção discursiva acerca do papel da mulher para a sociedade. Completava o cenário, o crescimento vertiginoso da indústria farmacêutica e a relação histórica entre alemães e espanhóis na perspectiva política e industrial.

De caráter global, mas com notável crescimento dentro da Espanha, a indústria farmacêutica se tornou um dos ramos mais poderosos e lucrativos no pós-guerra. Ao longo do processo de consolidação, as empresas farmacêuticas construíram trajetórias tecnológicas baseadas na distribuição das inovações criadas no desenvolvimento de novos princípios ativos, “[...] além de assegurarem métodos de pressão e de garantias de apropriação dos esforços despendidos na investigação para novos medicamentos” (RADAELLI, 2008, p. 448).

Assim, além de inundar o mercado com “soluções em comprimidos e xaropes”, as farmacêuticas impuseram aos países onde atuavam que se dispusessem

a regulamentar o mercado e a auxiliassem na busca pelo lucro advindo de suas pesquisas e investimentos.

Vimos que existiu uma convivência histórica entre as pioneiras indústrias alemãs de medicamentos e a Espanha, fato que não se modificou após o desfecho da 2ª Guerra Mundial. Radaelli (p. 457, 2008) aponta que “mesmo com o confisco das patentes no final da Segunda Guerra Mundial e com a divisão da IG Farben, as grandes empresas alemãs retomaram a liderança do mercado mundial rapidamente”.

Há que pensar qual foi o peso de tal relação entre as indústrias alemã e o mercado espanhol e, ainda mais, a eventual convivência entre o governo espanhol, por tantos anos aliado de primeira hora dos alemães – e as práticas de comercialização de medicamentos pela *Grünenthal*. Mesmo que os nazistas<sup>24</sup> já não estivessem mais no poder na época, sabe-se que uma relação tão estreita que engendra múltiplos interesses não desapareceu tão rapidamente. O fascismo espanhol perdurou. Empresas alemãs sobreviveram à derrota bélica e voltaram a se fortalecer.

Dessa forma, podemos supor que, por conta da importância econômica da indústria farmacêutica num momento de busca pelo desenvolvimento, por um lado, e pelas relações históricas de proximidade ideológica e política, por outro, as consequências da comercialização da talidomida na Espanha se potencializaram.

Uma das propriedades do biopoder, nos termos de Michel Foucault, é o controle dos corpos em busca de regular sua natalidade, longevidade e outros aspectos inerentes à vida humana. Efetiva-se, dessa maneira, o controle sobre a vida das pessoas, gerando repercussões de diferentes matizes: desde o controle de epidemias até a medicalização da insônia, por exemplo. Ato contínuo, conclui-se que os fenômenos da medicalização e da pharmaceuticalização agem sobre a vida cotidiana dos indivíduos, buscando-os controlar e fornecer soluções para suas demandas físicas e psicológicas.

---

<sup>24</sup> A talidomida teria sido resultado dos campos de concentração nazistas? Sir Harold Evans, em prefácio do livro “The Thalidomide Catastrophe”, escrito por Johnson, Stokes e Arndt (2018), e baseado em documentos da Inteligência norte-americana e inglesa, afirma que “Os relatórios revelaram muito sobre os cientistas que estiveram conectados com o Grünenthal e a variedade de compostos que eram similares em natureza e efeitos à talidomida. O professor Werner Schulemann, mentor de Muckter, sintetizou vários compostos de ftalimida, pelo menos um dos quais tinha composição e estrutura quase idênticas à própria talidomida” (2018, p. 11). Adicionalmente, indica que a leitura cuidadosa dos documentos permite a conclusão de que há uma “grande probabilidade” de que a talidomida tenha sido sintetizada fora da Grünenthal e muito antes de 1954, ano alegado pela empresa. Segundo os documentos, apesar da falta de provas cabais, é até possível que a talidomida tenha sido sintetizada durante o período nazista. Segundo ele, ao avaliar o comportamento da Grünenthal em relação à talidomida, vemos os mesmos comportamentos estabelecidos durante o Regime Nazista.



O processo de distribuição, prescrição e venda da talidomida na Espanha, bem como a morosidade na proibição da comercialização do medicamento pelo governo são peças constitutivas dessa forma de modulação das sociedades iniciada no século XIX, segundo Foucault.

Para o autor, que não objetiva uma análise positiva ou negativa acerca do biopoder, o processo do qual a medicalização faz parte é complexo e envolve diversos atores sociais. Médicos, indústria farmacêutica, governos e indivíduos tem papel nessa dinâmica de poder. “Nesse governo da vida, os especialistas médicos, em aliança com as autoridades políticas, manejaram meios de viver para minimizar doenças e promover a saúde da população” (ZORZANELLI e CRUZ, p. 6, 2018).

#### 1.4 O DESASTRE DA TALIDOMIDA NA ESPANHA: REPERCUSSÃO NA MÍDIA IMPRESSA

Como vimos, a talidomida, fármaco vendido no final da década de 1950 como indutor do sono e para aliviar as náuseas causadas pela gravidez, foi responsável por um dos maiores desastres relacionados ao uso de medicamentos do século XX: o nascimento de milhares de bebês com deformidades congênitas.

Em alguns países como a Espanha e a Inglaterra, esse medicamento foi inicialmente vendido sem necessidade de prescrição médica, pois a *Grünenthal* afirmava que ele era “inteiramente atóxico”. No final de 1961, entretanto, “ficaram evidentes os resultados clínicos de que a droga era a responsável pela epidemia do nascimento de milhares de bebês, em várias partes do mundo, especialmente na Europa, com diversos sinais teratológicos<sup>25</sup>” (LEANDRO e LOPES, 2013, p. 4). Estudos posteriores confirmaram que uma das deformações provocadas pelo medicamento, a focomelia, era fruto da teratogenia medicamentosa. Milhares de recém-nascidos que foram atingidos pelos efeitos colaterais da droga<sup>26</sup> ficariam conhecidos como “bebês da talidomida” (LEANDRO E SANTOS, 2015, p. 994).

---

<sup>25</sup> Sinais teratológicos são alterações na estrutura ou função da descendência podendo ter como agente causador qualquer substância, organismo, agente físico ou estado de deficiência durante a vida embrionária ou fetal. A Teratologia é um ramo da medicina que se preocupa ao estudo de anomalias ocorridas durante o desenvolvimento embrionário.

<sup>26</sup> Além da focomelia, destaca-se a ocorrência de sequelas visuais e auditivas, bem como malformações da coluna vertebral e problemas cardíacos.

Com a confirmação de sua toxicidade, a talidomida foi retirada do mercado mundial a partir de dezembro de 1961 (MORO e INVERNIZZI, 2017, p. 607). Na Espanha, entretanto, documentos disponíveis no site da AVITE<sup>27</sup> demonstram propaganda da marca SOFTENÓN datada de dezembro de 1961. A retirada de marcas como o ENTEROSSEDIV, que também continha talidomida na sua fórmula química, foi efetivada apenas a partir de setembro de 1962.

Foi nesse cenário que a imprensa espanhola repercutiu aquilo que nomeou como a “tragédia da talidomida”. Periódicos de grande circulação como o *Hoja del Lunes*<sup>28</sup> e o *ABC*<sup>29</sup> estamparam reportagens acerca dos desdobramentos do caso. Ao longo das décadas seguintes, os jornais ainda dedicariam suas páginas ao traumático evento, mas com menos fôlego. Notícias sobre como os “meninos e meninas da talidomida” viviam e tinham suas necessidades atendidas apareceriam esporadicamente.

As fontes utilizadas para a análise do tratamento dispensado ao desastre da talidomida por parte da imprensa espanhola nessa tese serão aquelas publicadas pelo jornal *ABC* de Madrid. Apesar de outros jornais apresentarem material sobre o tema durante o recorte temporal avaliado, a escolha pelo *ABC* se justifica por conta de sua expressiva tiragem e alcance de público, o que permite um estudo confiável no que se refere ao interesse pelo assunto por parte dos periódicos de imprensa. “Fue uno de los periódicos más importantes y de mayor difusión en España durante el régimen franquista” (SODO, 2013, p. 113). Além disso, o jornal disponibiliza atualmente um sítio<sup>30</sup> no qual é possível pesquisar e acessar termos diversos.

O *ABC* foi fundado por Torcuato Luca de Tena y Álvarez-Ossorio em 1903, em Madrid, e desde 1905 é publicado diariamente. Atravessou todo o período franquista, ou seja, quase quarenta anos, sendo, ao lado do *La Vanguardia Española*, líder do mercado espanhol. Nos anos 1960, foco de nossa análise, esses dois periódicos, juntamente com o diário *Ya*, correspondiam a cerca de 30% da imprensa espanhola. “Esto significa que, durante muchos años, estos tres grupos “monopolizaron

---

<sup>27</sup> <http://www.avite.org/documentos/> Acesso em 16/04/2018.

<sup>28</sup> Nome dado ao conjunto de periódicos produzidos pelas associações de imprensa das províncias espanholas entre 1925 e 1982.

<sup>29</sup> Jornal fundado em 1903 que se tornou um dos principais do país durante o período franquista e é publicado até hoje.

<sup>30</sup> <https://www.abc.es/archivo/>

prácticamente la información no oficial en la España franquista” (DAVARA TORREGO, 2005, p. 137).

Durante o período franquista, o *ABC* faz parte da imprensa não oficial, ou seja, não era elaborado e publicado pelo poder estatal. Davaga Torrego (2005) afirma que o jornal, a despeito dos conflitos ideológicos com os franquistas ao longo da guerra civil, manteve-se prestigiado e com certa independência editorial durante o período ditatorial.

Essa certa independência, no entanto, não pode ser confundida com total liberdade quanto aos assuntos publicados e as posições declaradas. Estudos como o de Justino Sinova (1989) indicam que a implantação do regime de Franco coincidiu com um domínio quase absoluto sobre os meios de comunicação. Além de usar a censura, Franco subordinou a imprensa aos seus interesses políticos e ideológicos, utilizando-a a seu favor. Nas palavras de Rocco Sodo (2013, p. 151): “Esta instrumentalización, junto a la legislación creada ex profeso para el control de la información de actualidad, limitó el papel de rotativos y semanarios durante más de cuarenta años”.

Importante ressaltar que dentro do período temporal de interesse para essa pesquisa, tivemos distintos momentos na relação entre o regime e a imprensa. Nos primeiros anos ditatoriais, o controle de conteúdo era feito pela censura imposta pela Ley de Prensa de 1938<sup>31</sup>. A partir de 1966, essa normativa foi substituída pela Ley Fraga, de caráter mais liberal, todavia não menos controladora. Sodo (2013, p.112) define a situação da seguinte forma: se por um lado, a lei de 1966 “[...] eliminaba oficialmente la censura como sistema de control, la libertad anunciada por la legislación era limitada por su artículo 2, convirtiéndola de hecho en una libertad de cara: su ejercicio era condicionado a los principios impuestos por la ley misma”.

---

<sup>31</sup> Em plena Guerra Civil Espanhola (1936 – 1939), o Governo da Nação (nacionalista), precedido pelo General Francisco Franco, promulgou a Lei de Imprensa de 22 de abril de 1938. Naquela época, o conflito não havia terminado e, no entanto, o regime de Franco já parecia preocupado em controlar a produção escrita no país. O artigo primeiro da referida lei estabelece que “A organização, fiscalização e controle da instituição nacional da imprensa periódica incumbe ao Estado”. E, embora do título da lei e do seu artigo primeiro se possa deduzir que só se aplica aos jornais, o artigo segundo confia ao Estado “censura até que seja ordenada a sua supressão”. A Lei de Imprensa de 1938 é um texto legal indeterminado que se limita a impor a censura sem dar critérios claros e exaustivos sobre como ela será feita. Foi uma ferramenta útil para o regime de Franco porque, ao não estabelecer quaisquer limites, a atividade de censura era completamente discricionária ao que o Estado pensava, ou, na falta disso, o censor de plantão. Finalmente, esta norma impõe uma missão fundamental (e partidária) aos jornalistas e escritores: a colaboração na orientação do povo. Disponível em: <https://una.uniandes.edu.co/index.php/blog/206-leyes-de-censura-en-espana-una-cosa-del-pasado>  
Acesso em: 10/05/2022.

Em outras palavras, a dita liberdade concedida pela nova lei, na verdade, se configurava como uma mudança na forma de censura, não a desistência dela. Os periódicos a partir de então, não passariam por censura prévia, contudo, eram obrigados a publicar temas de interesse do regime. “[...] los periódicos fueron en la práctica incautados por el poder político, pues sus dueños naturales no podían elegir sino entre aceptar el régimen de consignas<sup>32</sup> y cumplir éstas a rajatabla, o cerrar el periódico” (SINOVA, 1989, p. 162).

Foi nesse cenário que as reportagens sobre a talidomida acabaram publicadas. A busca pelo termo “talidomida”, desde então, resulta em trezentas e oito aparições nas páginas do *ABC*. Refletindo a característica marcante de um assunto pertinente ao enfoque da História do Tempo Presente, a presença do tema perdura por longo período chegando aos dias atuais, o que nos permite enquadrá-lo como um passado inacabado. O hálito quente relacionado ao desastre perdura e, com ele, o substrato para o historiador do presente que está, segundo Henry Rousso (2016, p. 264) “em situação ideal para ter empatia com seus contemporâneos sem precisar forçar sua imaginação”.

A baliza temporal inicial das aparições sobre o medicamento é 19/07/1962, quando as deformações causadas pela talidomida na Inglaterra foram notícia da publicação (Figura 3). Nesse primeiro momento, não há menção sobre casos na Espanha, mesmo que na época já existisse a proibição das vendas da talidomida por conta da comprovação de sua toxicidade.

O silêncio sepulcral só foi interrompido na edição publicada em 09/08/1962<sup>33</sup>, quando, apesar da denúncia de casos na Espanha, o jornal minimizou o problema ao endossar “apenas 2 casos de afetados por talidomida no país” (*ABC*, 09/08/1962). A entrevista com o diretor da Saúde, Garcia Orcoyen, ressalta o número quase nulo de casos, situação possível, segundo o entrevistado, pela pronta atuação do governo que afirmava ter retirado a talidomida do mercado assim que soube dos casos na Inglaterra.

Fora a aparente diminuição da importância do caso feita pelo diretor da Saúde, observa-se nítida intenção de defesa do órgão estatal somada a uma dispersão do

---

<sup>32</sup> Segundo SINOVA (1989, p 191), consignas eram “órdenes del poder político dictadas todos los días a los periódicos sobre los aspectos más variados de su labor”.

<sup>33</sup> Disponível em: <https://www.abc.es/archivo/periodicos/abc-madrid-19620809-29.html> Acesso em 12/05/2022.

tema central da notícia já que a reportagem ressalta que os demais países europeus também vendiam a droga, disserta que a Espanha não apresentava ingestão significativa de tranquilizantes e valoriza o combate a poliomielite por meio das campanhas de vacinação.

Figura 3: ABC-Sevilha, de 19 de julho de 1962.

tros en que se agitan las colectividades más numerosas de la colonia española. Reflejan esas comunicaciones un alto fervor patriótico y cristianas sentimientos de lealtad a los ideales simbolizados en la fecha conmemorada.

También se ha celebrado con gran brillantez la Fiesta de la Exaltación del Trabajo por las representaciones diplomáticas españolas en Lisboa, Manila, Londres, Bruselas, La Haya, Bonn, Estocolmo, Roma, Nueva York, Tokio, Ginebra, Jerusalén y otros puntos.

### TRES ACONTECIMIENTOS DECISIVOS

Nueva York 18. "Los tres acontecimientos más decisivos de la moderna vida española podrán ser citados por algunos historiadores como el estallido de la guerra de España, el 18 de julio de 1936; la proclamación de España como Reino, en 1947, y la designación de vicepresidente de Gobierno hecha la semana pasada."

Esta es la opinión que expresa el director accidental de la Agencia United Press Internacional en España, Carlos Merdo, en una amplia crónica que la citada agencia norteamericana ha divulgado en su servicio mundial con motivo del XXVI aniversario del comienzo de la Guerra de Liberación.

El periodista hace un resumen de la contienda y subraya la honda repercusión internacional que tuvo la misma, para recordar que al terminar el conflicto, uno de cada veinticinco españoles estaba sin trabajo, y cuatro de cada diez eran analfabetos. En estas condiciones, Franco consiguió mantener a España fuera del caos que produjo la segunda guerra mundial.

Después de analizar los acontecimientos políticos y diplomáticos que se produjeron en la posguerra, tales como el bloqueo diplomático de España, el periodista recuerda cómo los Estados Unidos se aliaron con España, en 1953, y cómo ésta ingresó en las Naciones Unidas, en 1955.

En cuanto al momento presente, el autor de la crónica manifiesta que, según datos oficiales, el analfabetismo ha cesado a un 9 por ciento de los 31 millones de españoles mientras que el paro es sólo del 4 por ciento en una población laboral de 9 millones. Como hecho más destacable, subraya el desarrollo de una clase media más interesada en la televisión, el automóvil utilitario y otras comodidades que en cuestiones políticas. Subraya igualmente la solución pacífica de recientes problemas laborales y las gestiones iniciadas para la vinculación de España al Mercado Común Europeo.

Con relación a los recientes cambios ministeriales realizados por el Generalísimo Franco, subraya que el capitán general don Agustín Muñoz Grandes es el jefe militar más popular del potente Ejército español y que suscitó al Generalísimo

Generalísimo Franco igualmente deseará el periódico las perspectivas de un mayor porvenir para todos los españoles.—RFE.

tes, que se suman a los que desde un tiempo a esta parte llegan a este puerto con destino a la República.—CFBA.

### ABC EN LONDRES

## MIL NIÑOS INGLESES NACERAN CON DEFORMIDADES FUNDAMENTALES, POR HABER INGERIDO LAS MADRES UN SEDANTE

### El país sigue con hondo pesar el drama de las familias afectadas

Londres 13. (Crónica de nuestro corresponsal por teléfono.) El Parlamento va a deliberar sobre la suerte de los mil niños ingleses que nacieron con deformidades físicas fundamentales, por haber ingerido las madres un sedante llamado "Distival". Esta droga fue descubierta por los científicos alemanes, y diferentes países la aceptaron como producto de farmacia, que había superado con éxito las fases experimentales. Inglaterra se encontraba entre ellos. El Seguro de Enfermedad incluyó la droga en su positorio oficial y los médicos empezaban a recetar a sus pacientes. Ahora han nacido ya quinientos niños tarados. Se teme que otros tantos sufran la misma suerte, y los miembros parlamentarios tratan de aliviar la aflicción con buenos propósitos, aunque a veces no sean éstos muy ortodoxos.

La primera tentativa de ayuda tenía un enfoque crematístico. La baronesa Summerskill, madre de dos hijos, que practicó la Medicina antes de ser recibida en la Cámara de los Lores propuso que el Gobierno auxilie económicamente a las familias que padecen los efectos de la droga. La idea no fue aceptada. Sugirió también que los laboratorios respon-

sables de daños carguen con el deber de costear las indemnizaciones, y para ello recomendaba la aprobación de una ley que imponga a todos los fabricantes de productos farmacéuticos la obligación de suscribir pólizas de seguros, a fin de cubrir aquellas reparaciones económicas. Tampoco la iniciativa ha merecido el visto bueno parlamentario.

Esta falta de resultados positivos no desanima a un grupo de representantes. El comandante Karas, miembro de los Comunes, ha presentado una moción, que ya está admitida para debate. "En vista del número de niños que nacen con deformidades físicas —dice este ruego— como consecuencia del suministro de la droga "distival" (marca comercial de la talidomida), ¿presentará el Gobierno un proyecto de ley para autorizar a los facultativos la práctica de la eutanasia, cuando se encuentren con casos de deformidades importantes?" La proposición va a ser discutida el 30 de julio.

La baronesa Summerskill fue más madrugadora que el comandante, y una moción presentada por ella quedará estudiada el próximo jueves. "¿No pudiese autorizarse que los médicos pongan fin al embarazo de una mujer cuando está definitivamente probado el tratamiento con talidomida?"

El país sigue con hondo pesar el drama de ese millar de familias, que ya han comprobado las consecuencias de aquel medicamento o que esperan verlas con vida pronto. Las autoridades religiosas todavía no se han pronunciado sobre ese caso concreto, pero se esperan importantes peticiones de ciertas comunidades.

Los días pasados, precisamente, se reunieron en Londres ochocientos católicos profesionales de la Medicina, para considerar la postura de la Iglesia ante los problemas científicos del mundo moderno. El cardinal Godfrey pronunció una gran conferencia, bajo el lema: "Buena moral es buena medicina". Según sus palabras, la ciencia debe tratar al hombre como una unidad de alma y cuerpo, sin olvidarse de que Dios es el único soberano de nuestras vidas y de la muerte.

Esas frases precisas la actitud de la Iglesia frente a las legítimas interferencias del Estado, cuando aboga por la eutanasia, el aborto, la esterilización y todo tipo de interferencias contra la vida humana. Ante el Parlamento hay planteado un problema moral, que puede repercutir hondamente en el país si la solución no es conforme al derecho natural.—Alfonso BARRA.

### Aprenda a DISECAR

aves, mamíferos, peces y toda clase de animales. Le enseñaremos por correspondencia en sus horas libres. Conserve sus trofeos, adorne su casa. Diviértase y gane dinero diseccionando para otros. Pida folleto informativo gratis al "Instituto Junco". Sección A.U. - Apartado 8.183 - MADRID. Autorización: Ministerio Educación N.º 27.

### PAPEL COUCHE

Vendé pequeñas partidas sembrante fabricación. Calidad superior. Apartado 13. VITORIA.

No mesmo mês, agosto, o espaço dedicado ao desastre buscava julgar, a partir de premissas católicas, uma mãe que, ao saber das possíveis consequências da talidomida ao feto, decidiu abortar. Se eximindo de pesar o sentimento da mãe diante da explosão de casos de focomelia e mal formações, ou mesmo de apresentar um panorama da situação espanhola daquele momento, o *ABC* reproduziu o julgamento feito pelo Vaticano: “uma falta de amor maternal” (*ABC*, 24/08/1962<sup>34</sup>).

Em 20 de agosto<sup>35</sup>, o periódico espanhol trouxe uma pequena nota, na qual referenciava o jornal britânico *Daily Mirror*<sup>36</sup> como proponente da estimativa de mais de três mil crianças afetadas pela talidomida, sendo trezentos na Inglaterra. Ao final de setembro<sup>37</sup>, o *ABC* apresentou a notícia de que o governo alemão iria dar assistência financeira às crianças nascidas com mal formações. A tendência ao silenciamento sobre o caso até então fica evidente. Por outro lado, uma investigação acerca da condição espanhola do evento não parecia ser interesse do periódico ou então, não era algo permitido pelo rígido controle estatal.

Em novembro de 1962, um caso relatado no *ABC* chama a atenção: a análise e o “julgamento” feito acerca das ações tomadas pelo casal Vandeput em relação ao, segundo o jornal, “monstro” gerado por eles. Enquanto gestante, Susana Vandeput, moradora de Liège, na Bélgica, tomou Softenón e, sua filha – Corinne - apresentou membros malformados tão logo nasceu. Apoiado por mais três pessoas, incluindo o médico familiar, o casal optou pelo sacrifício da criança utilizando-se de substâncias soníferas. O julgamento da questão nos tribunais teve repercussão mundial<sup>38</sup>, fato perceptível nas páginas do *ABC* que o discutiu em várias edições. Enquanto os juízes absolveram o casal pelo sacrifício do bebê, o periódico espanhol se posicionou contrário a situação. Evocando a vontade divina, defendeu que na Espanha, diferente de outros lugares, a tradição do “parto natural conservada por Deus” mantinha o pouco

<sup>34</sup> Disponível em: <https://www.abc.es/archivo/periodicos/abc-madrid-19620824-16.html> Acesso em 20/05/2022.

<sup>35</sup> Disponível em: <https://www.abc.es/archivo/periodicos/abc-madrid-19620830-24.html> Acesso em 20/05/2022.

<sup>36</sup> *The Daily Mirror* é um jornal diário publicado em Londres que frequentemente teve a maior circulação da Grã-Bretanha. Foi fundado por Alfred Harmsworth, em 1903. Seu formato de tablóide rico em fotos enfatizou consistentemente tipos de histórias de teor pessoal. Fonte: <https://www.britannica.com/topic/The-Mirror-British-newspaper> Acesso em 26/09/2022.

<sup>37</sup> Disponível em: <https://www.abc.es/archivo/periodicos/abc-madrid-19620927-66.html> Acesso em 20/05/2022.

<sup>38</sup> O caso foi destaque até mesmo no Brasil. Para saber mais sobre a forma pela qual foi abordado no país, ler: LOPES, Bruna Alves; SANTOS, Francieli Lunelli. O julgamento da família Vandeput: uma análise da abordagem da mídia impressa brasileira sobre o infanticídio de Corinne (1962). **História em Revista**, v. 26, n. 2, 2021.

número de casos de vítimas da talidomida. Ao refletir sobre as relações entre a maternidade e os valores religiosos na Espanha, Aurora Gómez (2015, p. 153) afirmará que “La racionalización de la maternidad se hallaba impregnada de valores cristianos”.

Segundo a argumentação do jornal, o uso de drogas paliativas às angústias de ser mãe teriam pouco espaço entre a sociedade espanhola por conta da Igreja. Nesse aspecto, vale lembrar que os preceitos oriundos do Vaticano possuíam muito peso para a consciência moral e política dos espanhóis e espanholas. Um desdobramento dessa influencia é o fato de que “Las prácticas contraceptivas seguirían siendo ilegales hasta 1978, tres años después de la muerte de Franco, y el aborto continuaría constituyendo un oscuro secreto hasta la década de los noventa” (GÓMEZ, 2015, p. 153). Podemos concluir, dessa forma, que a análise do *ABC* exime as responsabilidades do regime, da farmacêutica e dos prescritores e alude ao sobrenatural a informação no mínimo desonesta que os casos em países católicos (o jornal compara a Espanha à Itália) seriam menores por conta da vontade divina e da postura das mulheres do país. Naturalmente, um dos pilares do regime estava sendo valorizado mais uma vez.

Além disso, os meios científicos acabariam por somar seu discurso aos modelos de conduta católicos destinados às mulheres espanholas. O meio médico tinha muito por falar com relação à relevância do matrimônio e a reprodução para o desenvolvimento da Pátria. Defensores de ideias eugenistas<sup>39</sup>, médicos como Antônio Vallejo Nájera e Gregório Marañón apontavam a infelicidade conjugal como uma das importantes causas das deformidades e imbecilidades infantis. Para sanar os problemas, recomendavam orientações sobre o matrimônio a partir da moral católica às jovens, a fim de impedir aquilo que nomeavam como um “descendência mórbida” (GÓMEZ, 2015, p. 138-139). A vinculação entre fatores biológicos e a religião, nesse caso, endossa a tese de que a negação da iatrogenia medicamentosa com base em preceitos químicos e biológicos era seriamente encarada por parte dos cientistas. Enfraquecia-se, assim, a possibilidade de estudos eficazes com relação aos efeitos

---

<sup>39</sup> Baseada na hierarquização racial, a eugenia se fortaleceu entre o fim do século XIX e início do XX, estando presente em círculos científicos de diversas partes do mundo. Foi usada, entre outras questões, como uma prática travestida de ciência para se atingir o objetivo da “raça pura”, mobilizando seguidores em diferentes contextos socioculturais, inclusive no Brasil (JANZ JR, 2012, p. 162).

teratogênicos no país, ao mesmo tempo que vinculava-se o baixo número de casos ao condicionamento religioso dos casais.

O semanário Blanco y Negro<sup>40</sup>, por sua vez, apresentou uma série de reportagens acerca da julgamento do casal. Nele, também presenciamos a análise dos fatos a partir de uma perspectiva religiosa. Segundo a revista, pertencente ao grupo ABC, a eutanásia era um crime hediondo pois, “está absolutamente proibida por la ley de Dios y penada por la de los hombres em todos los países civilizados” (BLANCO Y NEGRO, 10/11/1962).

Na mesma data, outras informações publicadas chamam muito a atenção: a primeira, diz respeito ao número de bebês afetados pela talidomida, cerca de 10 mil na Europa. Apesar de um número possível, contradizia o que até então tinha sido publicado no jornal: apenas dois casos na Espanha! Novamente podemos supor uma opção pela pouca transparência sobre o evento, medida característica de regimes autoritários. Aventa-se também a possibilidade de um número minimizado de casos relacionado a uma condição de constrangimento das mulheres que, por vergonha ou intimidadas pelos valores impostos pelo regime, optaram por calar-se. Para complementar, a edição trazia uma lista dos nomes comerciais que continham talidomida em sua formulação comercializados na Espanha (Figura 4).

Aqui, vale lembrar que os nomes dos medicamentos espanhóis foram muito pouco divulgados, tanto que a AVITE recentemente publicou a listagem confirmada pela Agência Espanhola de Medicamentos (Figura 2). Notem que há discrepâncias nas listas: a da revista cita seis nomes enquanto a lista da agência apresenta sete. Além disso, o nome comercial “KARADAN”, não é citado na lista oficial de medicamentos. Por outro lado, o “INSONID”, que consta na lista oficial em diferentes formas farmacêuticas, não aparece nos nomes publicados pela revista. Nesse aspecto há uma falha grotesca de informações. Ou a revista não apurou corretamente a listagem de fármacos que tinham talidomida em sua formulação ou, a incorreção nas listas decorre de outros atos, tal qual, o caráter obscuro do acesso a informações pela imprensa na época. As contradições nas informações são evidentes. Por fim, assusta a ideia de que, no tardio novembro de 1962, uma das publicações periódicas de maior disseminação naquele contexto não tivesse dedicado uma investigação sobre a situação de vítimas espanholas. Falava-se apenas de Londres e Liège.

---

<sup>40</sup> Blanco y Negro foi uma revista ilustrada editada em Madrid, no mesmo local que o ABC, fazendo parte da editora Prensa Española. Seus exemplares compõem, inclusive, o arquivo digital do ABC.



Figura 4: Revista Blanco y Negro apresenta listagem dos Medicamentos com talidomida comercializados na Espanha.

**UNA VICTIMA MAS DE LA «TALIDOMIDA»**

Más de 10.000 niños han nacido deformes en Europa por haber tomado sus madres, en período de gestación, calmantes que contenían "talidomida". Una de las víctimas de la "droga maldita", como la llaman en Alemania, país que la lanzó al mercado, ha sido una niña hija del matrimonio belga compuesto por Juan Vandeput y Susana Colpel, de treinta y cinco y veinticinco años, respectivamente. Nació sin piernas, con los brazos pegados a la espalda y otros importantes defectos físicos. El cerebro, en cambio, era perfecto. Trastornados seguramente por la desgracia y fultos de moral cristiana y valor cívico, los padres, reunidos en consejo con otras parientes, decidieron suprimir a la criatura. El asesinato se llevó a efecto cuando la niña contaba nueve días por medio de una fuerte dosis de luminal, suministrada o recetada, al parecer, por el médico de la familia. Descubierto el crimen, fueron detenidos los padres, la abuela y unas tías maternas —Fernanda Yerna y Mónica Colpel— y el doctor Casters. Ahora se está viendo el proceso en la Audiencia de Lieja. La familia Vandeput es, sin duda, una víctima más de la terrible droga, pero su crimen no tiene disculpa. La eutanasia —crimen por compasión— está absolutamente prohibida por la ley de Dios y penada por la de los hombres en todos los países civilizados.

FOTOS FIEL EXCLUSIVAS PARA B. Y N.

La madre, Susana Colpel (veinticinco años), habla con el defensor.

El padre La madre

**MEDICAMENTOS ESPAÑOLES QUE CONTIENEN "TALIDOMIDA"**

"Distaval"  
 "Contergan"  
 "Karadan"  
 "Softenon"  
 "Imidan"  
 "Glutonaftil"

Estos medicamentos, fabricados con patentes extranjeras, han sido retirados de las farmacias.

No decorrer de novembro, outras reportagens nos chamaram a atenção. Após o veredicto final do caso dos Vandeput, que absolveu os envolvidos, forte repercussão ocorreu, situação notada nas páginas do *ABC* por meio da publicação de numerosas páginas relativas ao caso. Uma clara intenção de criticar a posição do tribunal a partir de uma perspectiva moral e da desqualificação das mulheres, em geral, pode ser percebida. Complementarmente, o discurso do periódico busca diferenciar os espanhóis de outros lugares do mundo, salientando sua resiliência aos desafios impostos pela vida cotidiana.

Na edição de 18 de novembro<sup>41</sup>, houve um debate acerca da Indústria farmacêutica e as consequências, por vezes nefastas, de seu desenvolvimento. O texto enfatiza o exagero de fórmulas químicas da época e atribui os eventuais desdobramentos negativos à busca desmedida pelo bem-estar e máculas do cotidiano. Já a edição do dia 25 de novembro<sup>42</sup> do mesmo ano, responsabiliza a “fraqueza da mulher” pelos desastres com medicamentos. No texto com título “El mal del siglo”, o jornal conclui que as consequências terríveis ocorridas pelo uso de medicamentos, são, ao fim, responsabilidade de quem decide tomá-los, em especial as mulheres. Segundo o escrito, “El hombre tiene más voluntad y se resiste. Sólo cuando está completamente agotado por el trabajo o por un insoportable cansancio físico apela a este recurso” (*ABC*, 25/11/1962). Porém, a mulher resiste menos, pois é “más débil, más curiosa”. As mulheres, segundo o jornal, seriam frágeis e a qualquer sinal de moléstia ou dor, tomariam medicamentos. Ademais, não sabem do perigo que estão correndo. Nitidamente se constata o olhar preconceituoso referente às mulheres, o qual as encaixava como tolas, fracas e vis.

A narrativa que descreve o feminino como delicado e submisso, sem falar da desqualificação intelectual, pode ser identificada ao longo da história e se evidencia a partir do momento que a ordem burguesa passa a ser confrontada, em meados do século XIX. Elisabeth Vieira (2008, p. 25) aponta que “ao longo da história da humanidade, o corpo feminino tem sido tratado como especialmente ameaçador para a estabilidade moral e social”. Por conta disso, os corpos femininos são regulados por normas que podem ter bases religiosas e médicas. O processo de luta pela

---

<sup>41</sup> Disponível em: <https://www.abc.es/archivo/periodicos/abc-madrid-19621118-37.html> Acesso em 30/05/2022.

<sup>42</sup> Disponível em: <https://www.abc.es/archivo/periodicos/abc-madrid-19621125-79.html> Acesso em 30/05/2022.

emancipação feminina levou a, por parte do homem que se entendia como o ápice do processo evolutivo, taxação das práticas femininas como doença e apontou para a necessidade do tratamento médico e farmacológico das mulheres. Ninfomania<sup>43</sup> e histeria<sup>44</sup>, por exemplo, foram termos utilizados para desacreditar, controlar e enfraquecer as demandas femininas por muito tempo.

Na Espanha, especificamente, a ideologia estatal fomentava uma “autêntica feminilidade católica”, noção que se pautava no processo de construção cultural da identidade católica castelhana. Depois da vitória durante a Guerra Civil, o regime buscava reviver as virtudes do Século de Ouro<sup>45</sup>: devoção, pureza e domesticidade (GÓMEZ, 2015, p. 11).

O que surpreende, todavia, é a tentativa de culpabilização exclusiva das mulheres, nesse caso. Atrelado a uma perspectiva religiosa, pois o texto aponta que as mulheres se medicam pela falta de fé, constrói-se a ideia de que, de uma fragilidade natural concernente ao feminino, temos um quadro grave de excesso de medicação e, por consequência, das malformações causadas pela talidomida. Desdenha-se totalmente das responsabilidades compartilhadas pelo Estado, pela indústria farmacêutica e pelos médicos, isto é, não havia interesse em problematizar o papel desses atores no contexto complicado do desastre medicamentoso.

Além disso, decorrente de uma relação entre o profissional médico e seu paciente que se sabe assimétrica, pois o primeiro detém um conhecimento técnico especializado e aprofundado que, na maioria das vezes, não faz parte do repertório de seu paciente, o tratamento baseado exclusivamente em drogas farmacêuticas desdenha de alternativas mais seguras. A relação entre obstetra e grávida, sendo desigual, ancora-se na confiança das orientações transmitidas pelo profissional de saúde, que comanda, muitas vezes, os passos terapêuticos a serem dados durante o período gestacional. Assim sendo, a responsabilidade técnica pela ingestão de drogas prescritas é dos médicos.

---

<sup>43</sup> A ninfomania, atualmente chamada de hipersexualidade feminina, é um transtorno psiquiátrico na mulher caracterizado pelo excesso de apetite sexual ou desejo compulsivo por sexo.

<sup>44</sup> A histeria é um termo que se refere a um conjunto de transtornos psiquiátricos que compartilham sintomas que normalmente se manifestam em casos de extrema ansiedade, em que a pessoa tem dificuldade para controlar suas emoções e a forma como reage a elas.

<sup>45</sup> Período compreendido em 1580 e 1680, marcado por intensa e significativa produção cultural. Nomes conhecidos da dramaturgia espanhola como Juan del Encina, Lope de Rueda, Miguel de Cervantes, Tirso de Molina, Lope de Vega e Calderón de la Barca produziram nessa época.

Sobre isso, Illich afirmou que a condição do paciente é analisada de acordo com um jogo de normas em linguagem que ele não entende. “Ensina-se ao doente que ele tem entidades inimigas e que o médico as combate, mas não se lhe diz mais do que o médico julgar necessário para se assegurar de que o paciente cooperará com sua manipulação” (ILLICH, 1975, p. 162). Em uma sociedade marcada pela lógica da medicalização, essa opção se mostra extremamente arriscada e, por vezes, trágica.

O ato técnico de tratar com drogas uma parte desses efeitos, ajuda a constituir uma cultura médica que se tornou hegemônica a partir de meados do século XX, a qual se caracteriza por remediar tudo aquilo que for incômodo ou que é simplesmente relatado como sintoma de um processo natural. Dessa forma, “as consultas médicas que acabam sem uma prescrição farmacêutica praticamente desapareceram, o que leva ao superconsumo de medicamentos” (TABET et all, 2017, p. 1190).

Apenas em 06 de dezembro<sup>46</sup> o *ABC* se posicionaria de forma mais clara sobre o desastre. Em análise assinada por Emilio Novoa, “certa responsabilidade” é incutida às próprias pacientes que segundo ele, tomam doses exageradas de medicamentos por comodidade. Discorre ainda, sobre a postura de algumas empresas farmacêuticas que iniciaram estudos para prevenir outros desastres e confabula acerca da falta de registros clínicos e estudos pós comercialização que complementem as pesquisas da indústria. De forma tímida, visto que não nomeia os responsáveis pelas ações propostas, Nóvoa solicita que decisões que proíbam a venda de medicamentos sem testes prévios em humanos sejam tomadas. No *Blanco y Negro* publicou-se uma enquete aplicada a médicos e médicas acerca dos motivos das malformações em bebês e qual o papel da talidomida nesse processo. O interesse pelo assunto era alto e pode ser percebido pela quantidade de páginas dedicado ao tema. Contudo, o discurso majoritário é aquele que noticia os casos pelo mundo e reflete sobre suas causas de forma vaga, olhando para a própria Espanha de forma muito superficial ao não levantar e diagnosticar casos possíveis de afetados. Proporcionalmente, o ano de 1962 será aquele em quem mais se apresentam citações ao tema.

Entretanto, como vimos, baseia-se primordialmente em debates morais, desqualificação das mulheres frente ao uso de medicamentos e dados superficiais de eventuais casos no país. Justifica-se também, por meio de um argumento moral, ou

---

<sup>46</sup> Disponível em: <https://www.abc.es/archivo/periodicos/abc-madrid-19621206-37.html> Acesso em 30/05/2022.

seja, que as mulheres espanholas se sacrificariam mais por seus filhos, “suportando” de forma natural os incômodos físicos e psicológicos da gestação de que mulheres de outros países (BLANCO Y NEGRO, 15/12/1962).

Essa exaltação da “força da mulher espanhola”, no entanto, fazia parte do modelo de mulher elaborado pelo regime e não a uma condição natural, obviamente. Estudos sobre as condições sociais impostas às mulheres durante o período franquista apontam que ensiná-las a ficar em silêncio em eventos públicos era uma virtude. As lições ministradas nos mais variados ambientes almejavam moldar as mentes e as posturas femininas na sociedade espanhola. Para Aurora Gómez (2015, p. 109), “las mujeres españolas aprendían a hacer suyas las más importantes virtudes femeninas, es decir, las que la convertían en una persona amable, sumisa, ordenada, pulcra y callada”. Se partirmos da ideia de que o regime construiu mecanismos para forjar um modelo idealizado de mulher, nos fica mais compreensível entender quais eram as motivações por trás desse discurso. Abafar os eventuais casos de afetados e afetadas por talidomida tinha como um dos seus pilares a ideia de que a mulher espanhola, por ser ordeira e forte dificilmente iria se medicar. Evidencia-se, no entanto, que a pressão pelo silêncio e pela submissão pautados pela moral cristã tornava obscura a real situação das mulheres naquele país, levando muitas, possivelmente, ao silêncio calcado no eventual constrangimento público de se admitir o uso de medicamentos durante a gravidez.

De 1962 em diante, as edições que repercutem o desastre da talidomida caem sensivelmente, apesar de algumas publicações ainda apresentarem reflexões sobre os estudos teratogênicos que passaram a ser feitos depois das conclusões enunciadas por Lenz diante da talidomida. Na edição 24 de agosto de 1969<sup>47</sup>, ao apresentar dados sobre malformações embrionárias, o *ABC* listou de forma retrospectiva o caso da talidomida. Novamente, possíveis casos na Espanha são omitidos e outros países são listados como locais onde o desastre ocorreu. Em certo trecho, lemos:

El país mas afectado fue a Alemania Occidental, en donde se legaron a contar hasta cinco mil casos de niños deformes. El segundo, Gran Bretaña, donde se contabilizaron hasta três mil casos aunque muchos murrieran a causa de las otras deformaciones viscerales. Otros países no tan afectados fueron Grécia, Bélgica, Suiza y Austrália (*ABC*, 24/08/1969).

<sup>47</sup> Disponível em: <https://www.abc.es/archivo/periodicos/abc-madrid-19690824-106.html> Acesso em 30/05/2022.

Quarenta anos depois, em 2004, o *ABC* traria uma reportagem especial na qual alertava sobre a espera nefasta de 40 anos por reconhecimento das vítimas espanholas (Figura 5), em um tom bem mais direto e crítico: “España es el único país que ignoró la existencia de enfermos por el fármaco” (*ABC*, 21/08/2004)<sup>48</sup>. Denunciando a desassistência sofrida pelos afetados espanhóis, o texto expôs a falta de números e dados referentes ao desastre em solo espanhol: “Em España, se desconoce el número”.

No aniversário de cinquenta anos do desastre, infelizmente a matéria é sobre a frustração acerca do julgamento que negou a indenização aos solicitantes por estar fora do prazo. Sim, é isso mesmo, fora do prazo.

Después de esperar más de 50 años a que se haga justicia, los afectados por los perjuicios de la talidomida se quedarán sin las indemnizaciones que reclamaban a la farmacéutica Grünenthal porque la Audiencia de Madrid entiende que presentaron su demanda fuera de plazo, ya que el Código Civil da solo un año para reclamar los daños desde que lo supo el agraviado (*ABC*, 23/10/2014)<sup>49</sup>.

Presente ao longo de quase sessenta anos, o assunto percorreu diferentes interpretações, cenário que nos permite propor o contexto político e o religioso como importantes fatores explicativos. Nas últimas edições, o foco passa a ser a descrição da luta dos afetados por reconhecimento e reparação. Pela longa duração e pelos desdobramentos no presente, que se refletem no cotidiano tantos dos afetados quanto dos outros atores da disputa, o desastre e a luta por reparação decorrente deles inserem-se numa perspectiva da História do Tempo Presente e, como tal, nos impele a tratar com responsabilidade e profissionalismo as partes envolvidas. No capítulo dois, enfrentaremos esse desafio confrontando as versões da AVITE, do Estado Espanhol e da Grünenthal acerca do desastre da talidomida.

---

<sup>48</sup> Disponível em: <https://www.abc.es/archivo/periodicos/abc-madrid-20040821-38.html> Acesso em 30/05/2022.

<sup>49</sup> Disponível em: <https://www.abc.es/archivo/periodicos/abc-sevilla-20141023-61.html> Acesso em 30/05/2022.

Figura 5 – Edição de 2004 do jornal ABC enfatizando a falta de assistência por parte do governo espanhol às vítimas da talidomida.

**CALEIDOSCOPIO**  
**JOSÉ MARÍA FERNÁNDEZ-RÚA**

## PÉRDIDA DE VISIÓN

**U**n único gen es culpable, por sus alteraciones, de una forma hereditaria de degeneración macular asociada con la edad, que provoca la pérdida irreversible de visión en millones de personas. Este hallazgo, protagonizado por un equipo de investigadores estadounidenses y británicos, abre un camino largamente buscado para conseguir nuevos fármacos contra este mal que está asociado con el envejecimiento. «En realidad, este trastorno clínico consiste en cincuenta enfermedades, según el profesor Edwin Stone, de la Universidad de Iowa y coordinador de este estudio publicado en «The New England Journal of Medicine». «Parecen tan similares simplemente porque los clínicos las llaman de la misma forma. Debido a esta complejidad —añade— no entendemos muy bien los mecanismos moleculares de la enfermedad, y esto ha limitado nuestra capacidad de desarrollar terapias preventivas.

Abundar en el conocimiento de las bases genéticas de la degeneración macular asociada con la edad permitirá previamente a los investigadores crear un modelo animal, para probar nuevos tratamientos terapéuticos. En el estudio participaron 402 pacientes afectados con la enfermedad y 429 personas sanas. A todos ellos se les analizó el ADN para identificar variaciones en los genes que codifican una familia de proteínas denominadas fibulinas. Así, los científicos encontraron alteraciones en cinco genes en las personas afectadas, que compararon con el grupo control-sanos. Sólo encontraron siete pacientes con alteraciones en el gen «FBLN5».

A pesar de que este hallazgo ha sido acogido favorablemente por diversos científicos, el profesor Stone reconoce que nuevos estudios para encontrar otras mutaciones genéticas de la degeneración macular asociada con la edad deberán incluir a un mayor número de pacientes, ya que es probable que algunas mutaciones que se encontraron en otros genes de la misma familia también originan la enfermedad. En este sentido, subraya que con las limitaciones analíticas que disponen los investigadores actualmente no es posible detectarlas. Pero, en cualquier caso, este descubrimiento abrirá la puerta para ver si otros componentes de la maquinaria celular que involucra a las fibulinas podrán estar alterados por mutaciones que causan esta enfermedad.

**FARMACOLOGÍA**

# Sanidad reconocerá a las víctimas de la talidomida tras 40 años de espera

España es el único país que ignoró la existencia de enfermos por el fármaco

● El próximo mes de octubre el colectivo español contará en Tokio «la situación de migrante» a la que han tenido que enfrentarse desde su nacimiento

**E. MONTAÑÉS**  
**MADRID.** Desasistidos. Humillados. Ninguneados. Cuarenta años esperando y, por eso, ahora no pueden por menos de calificar como «vís de esperanza» la atención que les ha prestado el Ministerio de Sanidad. Las víctimas españolas de la talidomida —un fármaco dispensado en los años 50 y 60 para tratar vómitos, náuseas y ansiedad en las mujeres embarazadas, retirado por que provocaba graves defectos congénitos en los fetos— han sido escuchadas por fin y ya vislumbran su reconocimiento como tales. No obstante, quieren denunciar ante el mundo, en una cumbre internacional que se celebrará en Tokio el próximo mes de octubre, que España fue el único país que ignoró la existencia de talidomídicos en su territorio. De hecho, no hay registro ni censo alguno que cuantifique cuántos son los afectados directa o indirectamente por el sedante.

Noviembre de 1957. El doctor Henri Mückter descubrió los efectos como «un sedante magistral» de la talidomida. Seis años después —con un retraso de dos años respecto al resto del mundo— era retirado en España por las malformaciones que producía en los recién nacidos de mujeres que habían tomado la talidomida. Entre 10.000 y 20.000 niños nacieron en el mundo presas de la focómella (o «aletas de foca» porque se caracteriza por la extensión de pequeñas manos y pies desde los hombros, ingles o rodillas). En España, se desconoce el número.



Más de 10.000 niños nacieron en el mundo con extremidades incompletas



Imidan, uno de los siete nombres comerciales de la talidomida en España

## Un fármaco rehabilitado para el cáncer

Muchos han sido los ensayos clínicos desarrollados para comprobar la eficacia terapéutica de la talidomida. Y muchos son los partidarios de su rehabilitación para el tratamiento del eritema nodoso leproso (ENL) —un trastorno que deforma la piel y conlleva la pérdida del tacto—, el mieloma múltiple y el linfoma (las propiedades que algunos especialistas atribuyen al medicamento prolongarían la vida del paciente). Sin ir más lejos, hematólogos españoles como Jesús San Miguel han indicado que, en combinación con ciclofosfamida y dexametasona, se ha revelado como un arma eficaz en la terapia contra el mieloma múltiple. Por otro lado, la revista «The New England Journal of Medicine» se hizo eco en 2001 de los resultados de una investigación auspiciada por investigadores de la Universidad americana de St. Louis. Los científicos explicaban en aquella ocasión que la talidomida estaba demostrando su poder terapéutico en la lucha contra el melanoma.

A este supuesto «dechado de virtudes», el presidente de Avite, José Riquelme, contesta que las víctimas no están en contra de su rehabilitación para el tratamiento de otras enfermedades pero es «una contradicción» dada «la situación surrealista» que mientras, sus víctimas, están padeciendo.

**Luz al final del túnel**  
 Avite, la Asociación de Víctimas de Talidomida de España, cuantifica unos 1.000 enfermos y otras 3.500 personas que sufren indirectamente las secuelas del controvertido fármaco. Sólo uno de sus afiliados, el vicepresidente de la asociación, ha sido reconocido por el Gobierno alemán como talidomídico. «Países como Japón, Canadá y Gran Bretaña que también vendieron este medicamento reconocieron e indemnizaron a los talidomídicos», explica el presidente de Avite, José Riquelme. España fue el único de los 50 países donde se dispuso la talidomida bajo 80 nombres comerciales diferentes que nunca lo hizo.

La vergüenza social que sufren muchos enfermos dada su condición, las degeneraciones (problemas de hígado, riñón, colon, hipo o visión) y demás secuelas físico-emocionales continuarán, comenta Riquelme, pero el «gob-

to» de Sanidad, al reunirse en dos ocasiones este verano con representantes de Avite, ha sido interpretado como una luz al final del túnel.

Siempre en boca de Riquelme, a través del secretario general de Sanidad, Fernando Lamata, el Gobierno se comprometió a responder esta legislatura a las reivindicaciones de los talidomídicos, a saber: la creación de una comisión médica que revise y catalogue a los enfermos, la formación de un equipo psicológico que trate a pacientes y familiares, además de la elaboración de una ley en el Parlamento para abrir nuevos plazos y otorgar las pertinentes indemnizaciones, «beneficios fiscales equiparables a los que perciben las víctimas de otros países», apunta Riquelme. Y, «lo más importante», la creación de una Fundación que cubra las necesidades nunca resueltas de personas próximas a existir.

## 2 SESSENTA ANOS DE ANGÚSTIA – A ATUAÇÃO DA AVITE NO PRESENTE

No capítulo dois de nossa tese, discutimos as circunstâncias que permeiam a disputa entre a Associação de Vítimas da Talidomida na Espanha (AVITE), a Grünenthal e o Estado Espanhol. 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 dura mais de sessenta anos e que tem intensos desdobramentos no presente, ou seja, minimamente de média duração, 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. Seguimos a ideia proposta por Reinhart Koselleck (2014, p. 43) de que, ao transformar qualquer experiência humana em conhecimento, o historiador ou a historiadora arrola razões duradouras, de médio ou longo prazos, para explicá-los.

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” (DOSSE, 2012, p. 5-23). 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 (2011), 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[...].” (FARGE, 2011, p. 11). 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. Assim sendo, concordamos com Farge e nos pautamos em sua ideia de abordar as falas singulares como as proferidas pelas vítimas da talidomida na Espanha:

As falas singulares, as vozes únicas são frequentemente poeiras de palavras que nada – aparentemente – amarra ao tempo, a não ser, talvez, a narração do historiador quando faz delas sua matriz, longe do fatalismo ou do dolorismo (FARGE, 2011, p.11).

Outra relevante característica da História do Tempo Presente é o aparecimento de testemunhas em sua construção, ainda mais se definirmos os limites dessa história como tendo que coincidir com a copresença de seus atores (DOSSE, 2012, p. 5-23). Assim sendo, analisamos uma entrevista com um dos fundadores da AVITE para melhor entendermos suas demandas e ferramentas de reivindicação, ao mesmo tempo que mobilizamos o conceito de memória para refletir sobre as ações da AVITE na atualidade. Afinal, a história que não leva em conta “[...] a testemunha e a irrupção da singularidade de sua situação seria uma história que recusaria o excesso, o desvio, o deslocamento [...]” (FARGE, 2011, p. 22).

## 2.1 “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 (Figura 6). 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” (AVITE, 2022). 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.

Figura 6: Documento de inscrição legal da AVITE no Registro Nacional de Associações Espanhol, datado de 22 de março de 2004.

MINISTERIO DEL INTERIOR - MADRID - SECRETARIA GENERAL DE ESTUDIOS Y R. JURISDICCIONALES - SECRETARIA GENERAL TECNICA

PRACTICADA LA INSCRIPCIÓN CORRESPONDIENTE EN LA HOJA REGISTRAL NÚMERO 171733 LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES. MADRID, 22 MAR. 2004

EL JEFE DEL SERVICIO:

Fdo.: CARMEN AGUILAR GODOY

INSCRITA EN EL REGISTRO DE ENTIDADES JURIDICAS DE MINISTERIO DE ECONOMIA Y HACIENDA EN EL C.I. 62303026 Fecha 07-05-2004

"NO VALEDERO COMO DOCUMENTO ACREDITATIVO DE ASIGNACION"

Fonte: <https://www.avite.org/avite-cumple-la-mayoria-de-edad-el-proximo-22-de-marzo/> Acesso em: 13/06/2022.

Outro aspecto importante para o florescimento 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<sup>50</sup> 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<sup>51</sup>.

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

---

<sup>50</sup> Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=JC9ujamI7RE>

<sup>51</sup> 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).

### **2.1.1 “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?” (AVITE, 2005) 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. Ainda nesse ano, o presidente da Associação esteve na Casa dos Deputados, falando da situação precária em que viviam os afetados para a Comissão de Descapacitados. Apesar da incansável labuta, poucos resultados práticos puderam ser comemorados nesse momento.

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 (AVITE, 2008):

#### 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 victimas de talidomida en España y no les ha aportado soluciones de futuro a sus peticiones. Tal y como solicitó AVITE, el Ministerio de Sanidad encargó al CIAC-ASEREMAC, dependiente del Instituto Carlos III de Madrid, la realización de un Protocolo Clínico, para intentar dilucidar quién había sido afectado y quien no por talidomida en España. Este ha sido el resultado de dicho Protocolo:

- 80 personas valoradas.
- 48 afectadas, según el CIAC-ASEREMAC. 13 posibles, 35 dudosas.
- 4 diagnósticos confirmados.

Representantes de AVITE se reunieron en el Ministerio de Sanidad con D. José Alfonso Cortes Rubio, Subdirector General de Cartera de Servicios y Nuevas Tecnologías. Este alto cargo del Ministerio de Sanidad les manifestó que «ya tienen ustedes el Protocolo Clínico que nos habían solicitado, y desde el Ministerio de Sanidad, ya no tenemos más competencias, para atenderles en el resto de sus reivindicaciones. Nosotros no sabíamos que ustedes querían el pago de pensiones, aunque lo intuíamos». ESO ES FALSO. Los escritos entregados en cada una de las 5 reuniones anteriores, y en esta sexta también, han contenido siempre nuestras reclamaciones. Se da además la paradoja de que en varias de esas reuniones anteriores, como en esta del 23 de mayo, les presentamos esos escritos a este alto cargo personalmente. 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 desilusão 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<sup>52</sup>. Foi uma tímida vitória. Tímida porque era extremamente restrita e contemplou, com valores módicos, apenas 24 vítimas reconhecidas, sem conceder pensões vitalícias<sup>53</sup>. 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

---

<sup>52</sup> 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>

<sup>53</sup> 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-talidomicos-espanoles/>

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<sup>54</sup> 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)<sup>55</sup> ou “Sanidad emplaza a Grünenthal a negociar compensaciones por la talidomida” pelo Redacción Médica (23/03/2017)<sup>56</sup>. 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”

---

<sup>54</sup> A emenda à lei assinada por todos os partidos políticos está disponível em: <https://www.redaccionmedica.com/contenido/images/Enmiendas%20talidomida.pdf>

<sup>55</sup> Disponível em: <https://www.elmundo.es/salud/2017/03/23/58d3f2d9e2704ef2088b45cf.html> Acesso em: 12/07/2022.

<sup>56</sup> 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.

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. O feito foi celebrado no site e por José Riquelme em entrevistas. Por outro lado, a lentidão com que as medidas foram realizadas foram foco de críticas por parte da Associação, a qual homenageou aqueles que faleceram com suas deficiências antes de poderem ter a chance de serem reconhecidos. Em texto publicado no site, o presidente da AVITE escreveu:

La noticia es muy triste, ya que el miembro de AVITE de Sevilla Rafael Cordero Boza, que llevaba con miembro desde la Asociación desde su creación en 2004, falleció el pasado miércoles 17 de enero por la mañana y su madre ese mismo día por la noche, –de enfermedades diferentes-. Ambos eran unas encantadoras personas. Una gran pérdida para AVITE y nuestro más sentido pésame para la familia. Queremos que sirva esta noticia, como pequeño homenaje para ellos y para las varias decenas de afectados, miembros de AVITE que se han quedado en el camino (AVITE, 2018).



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 (2011, p. 346), 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 (2015, p. 2814-2815) aponta: “A vida foi revestida de um biovalor, configurando um biocapital que move uma crescente bioeconomia representada pelas grandes corporações farmacêuticas”. Concluimos, 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.

Em maio de 2018, uma carta aberta ao então Ministro da Fazenda, Cristobal Montoro, cobrava de forma incisiva um aumento nos eventuais auxílios financeiros pagos aos afetados e afetadas:

Pues bien, como representante que soy de los afectados de Talidomida en España (englobados en la asociación AVITE), me dirijo al único interlocutor válido designado por el Gobierno de la Nación para rogarle una reunión conjunta donde, mirándonos a la cara, nos diga en calidad de representante de los ciudadanos, que para Usted un español vale un 4.729,48% menos que un alemán para su Estado, un 2.382,21% que un inglés para el suyo, un 1.391,27% menos que un sueco, un 2.396,78% menos que un irlandés, o un 3.671,65% menos que un italiano. Cuando las estadísticas con las que tanto les agrada trabajar nos dicen que un diputado español percibe unas retribuciones que están un 19% por debajo de las de un alemán, un 26% por debajo de un británico, un 33% “por encima” de un sueco, un 57% “por encima” de un irlandés, y un 62% por debajo de un italiano. Por supuesto en AVITE aplicamos los coeficientes derivados de las Rentas Per Cápita de cada país, no hacemos “trampa”. Llegado este punto, consideramos importante que nuestro único interlocutor posible en materia económica nos explique la razón justificada de estas incalificables diferencias de trato cuantitativas,

máxime cuando el “responsable” es una empresa alemana que debería sufragar la parte más importante de la cuantía de estas indemnizaciones, y la cual parece existe un “especial” interés en que se vaya “de rositas” de esta historia, cargando el lastre de la responsabilidad únicamente a las espaldas de los contribuyentes, y mientras tanto, nuestro Estado financiando al laboratorio con las cuentas de la Seguridad Social, y el apoyo a los medicamentos, también a esta empresa (AVITE, 2018).

Endereçada especificamente ao Ministro responsável pelas finanças do país, vários argumentos foram utilizados nessa solicitação: comparando a substancial diferença nos valores a serem destinados às vítimas espanholas quando cotejadas aos outros países europeus, a carta denunciava uma flagrante subvalorização da condição dos representados pela AVITE. Com o intuito de demonstrar a fragilidade do defendido pelo Governo, havia ainda a comparação dos salários dos políticos, que em muito destoava da diferença entre os valores dos auxílios aos talidomídicos. Ademais, a carta cobra do representante do governo uma posição acerca da responsabilização da farmacêutica alemã no pagamento dos auxílios. Afirma, para isso, que ao invés de impor sanções ou cobrá-la, o governo financia interesses da empresa alemã. Assevera, ainda, que o trato do governo espanhol era muito suave em comparação com o alemão no que diz respeito a assuntos envolvendo os dois países.

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 (Figura 7). “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” (AVITE, 2018).

Veena Das (2001), 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 (2001) 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.

Figura 7 – Fotografia da comemoração pela aprovação da Emenda 5369 por membros da AVITE em frente ao Congresso dos Deputados. Madrid, junho de 2018.



Fonte: <https://www.avite.org/espana-se-acerca-a-ser-europea-en-talidomida/> Acesso em: 14/07/2022

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 (1999), 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” (RIQUELME, 2020). 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.

Em março de 2022 a AVITE completou dezoito anos de existência. Não obstante alcançar a maioria, ainda não conseguiu seus principais objetivos: o reconhecimento e o pedido de desculpas por parte do governo espanhol, bem como a responsabilização efetiva da Grünenthal pela precária condição de vida das vítimas da talidomida. A luta continua apenas para aqueles que permanecem vivos até o presente. Infelizmente!

### 2.1.2 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<sup>57</sup> 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. Como compensação ao cenário produzido por tais ações a associação solicitou, dentre outros pedidos, as seguintes medidas:

Pidan disculpas públicamente a los talidomídicos españoles por el daño causado como paso previo para restaurar la dignidad de estos; Reconozcan su responsabilidad en los daños descritos y su obligación de indemnizarlos plenamente [...].

<sup>57</sup> A “Demanda de acto de conciliación” original está disponível em: [https://www.avite.org/archivos/110620\\_demanda\\_conciliacion.pdf](https://www.avite.org/archivos/110620_demanda_conciliacion.pdf)

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.

Embasando nossa análise na proposta de Tzevtan Todorov (2000) sobre os usos da memória, parece-nos claro que os representantes da associação de vítimas basearam sua leitura do acontecimento passado de forma “exemplar”. Para o autor, ao usar a memória dessa forma, os responsáveis estabelecem uma operação dupla:

[...] por una parte, como en un trabajo de psicoanálisis o un duelo, neutralizo el dolor causado por el recuerdo, controlándolo y marginándolo; pero, por otra parte – y és entonces cuando nuestra conducta deja de ser privada y entra en la esfera pública – abro ese recuerdo a la analogía y a la generalización, construyo un exemplum y estraigo una lección. El pasado se convierte por tanto en principio de acción para el presente (TODOROV, 2000, p. 31).

Ao mobilizar a memória do trágico fato em prol da justiça, a AVITE optou por usar critérios universais e racionais, tal como o diálogo, mesmo que judicializado, a fim de resolver o descaso e silêncios históricos. Retomando Todorov (2000, p. 32), temos que o uso exemplar da memória, modo escolhido pela AVITE para buscar justiça, permite utilizar o passado com vistas ao presente, procurando empregar os aprendizados promovidos pelas injustiças ocorridas para embasar suas lutas contra as que ocorrem/permanecem na atualidade.

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<sup>58</sup>. Mais tarde, em entrevistas, José Riquelme, presidente da Associação, desabafou: “es un reconocimiento al mayor atentado farmacológico de la historia, que se cometió em nuestras madres y em nosotros antes de nacer” (LA OPINIÓN, 21/10/2013); “Uma sentença que nos devuelve la dignidade” (ABC, 21/11/2013).

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”.

Aqui, nos parece importante problematizar uma eventual imprescritibilidade desse tipo de crime. A Convenção da Assembleia Geral da ONU, de novembro de 1968, definiu que os crimes contra a humanidade são imprescritíveis. Independentemente da ratificação ou não pelos governos nacionais ou a limitação do que se convinha interpretar desse modo (ataque armado, ocupação, segregação e genocídio), defendemos que a omissão dos governos, como no caso da talidomida são passíveis de serem tomados como exemplos de crime contra a humanidade. Juristas como Luiz Flávio Gomes (2009) afirmam que (grifos nossos):

<sup>58</sup> A sentença que condenou a Grünenthal está disponível em: [https://www.avite.org/archivos/sentencia\\_talidomida.pdf](https://www.avite.org/archivos/sentencia_talidomida.pdf)

Os crimes contra a humanidade [...] não podem ser tratados como crimes comuns (ou políticos). São crimes que ostentam um excepcional grau de crueldade e de tortura moral e física. O transcurso do tempo, nesses casos, não afasta a punibilidade dos delitos (que afetam de modo profundo a consciência universal). **A imprescritibilidade dos crimes contra a humanidade vale inclusive para os fatos ocorridos antes da Convenção respectiva (de 1968) porque essa regra já estava estabelecida pelo ius cogens desde 1946 (instrumentos da ONU).**

Tomada dessa forma, a omissão ou corresponsabilidade do Estado Espanhol no caso do desastre da talidomida não prescreveria e a alegação utilizada pela farmacêutica alemã nesse caso seria rechaçada. Vale lembrar que o Estatuto de Roma de 1998, responsável por atualizar a caracterização dos crimes contra a humanidade, orienta que o entendimento sobre “ataque ou conflito” passe a corresponder também a uma política de Estado ou de uma organização que promova essa política (GOMES, 2009). Não foi, entretanto, a decisão jurídica (e competente) tomada pelos tribunais de justiça de Madrid.

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<sup>59</sup>, com forte repercussão na mídia<sup>60</sup>. 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

---

<sup>59</sup> A sentença final está disponível em:

[https://drive.google.com/file/d/1IQSCpuesFZ31gmLIY\\_YgzMOL6g15wV79/view](https://drive.google.com/file/d/1IQSCpuesFZ31gmLIY_YgzMOL6g15wV79/view)

<sup>60</sup> A repercussão da derrota judicial foi noticiada, entre outros, pelos sites do ABC, TeleMadrid, El Mundo, MSN, Yahoo, e El Español.



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 dezoito 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 (2011) e Martins (2016) configuram como uma “violência lenta”. Ao estudar o desastre de Bhopal<sup>61</sup>, 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 (NIXON, 2011, p.2 *apud* MARTINS, 2016, p. 139).

---

<sup>61</sup> 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.

Assim como Santos (2020) 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 (2018, p. 192), 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. Falaremos um pouco sobre ela, no próximo subcapítulo.

### 2.1.3 “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. Nesse subcapítulo faremos um levantamento prévio dessas atividades, buscando analisar algumas delas com mais profundidade ao longo do terceiro capítulo, quando utilizaremos dos preceitos da História Pública para embasar e dar densidade à análise.

Ao estudar diferentes formas de expressão daquilo que compreende como “sofrimento social”, Carvalho (2008, p. 17) 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 carácter 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” (AVITE, 2016). Já em fevereiro de 2007, uma campanha para conscientização e informação acerca das sequelas da talidomida foram realizadas com recursos próprios (Figura 8) .

Dispondo de cartazes e um vídeo curto acerca das malformações causadas pelo fármaco, a AVITE buscava atingir aqueles que, eventualmente, desconheciam a causa de sua situação física. 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.

Figura 8 – Cartaz informativo acerca das malformações causadas pela talidomida produzido pela AVITE em 2007.



Fonte: <https://www.avite.org/cartel-campana-comunicacion-avite-realizo/> Acesso em 18/07/2022.

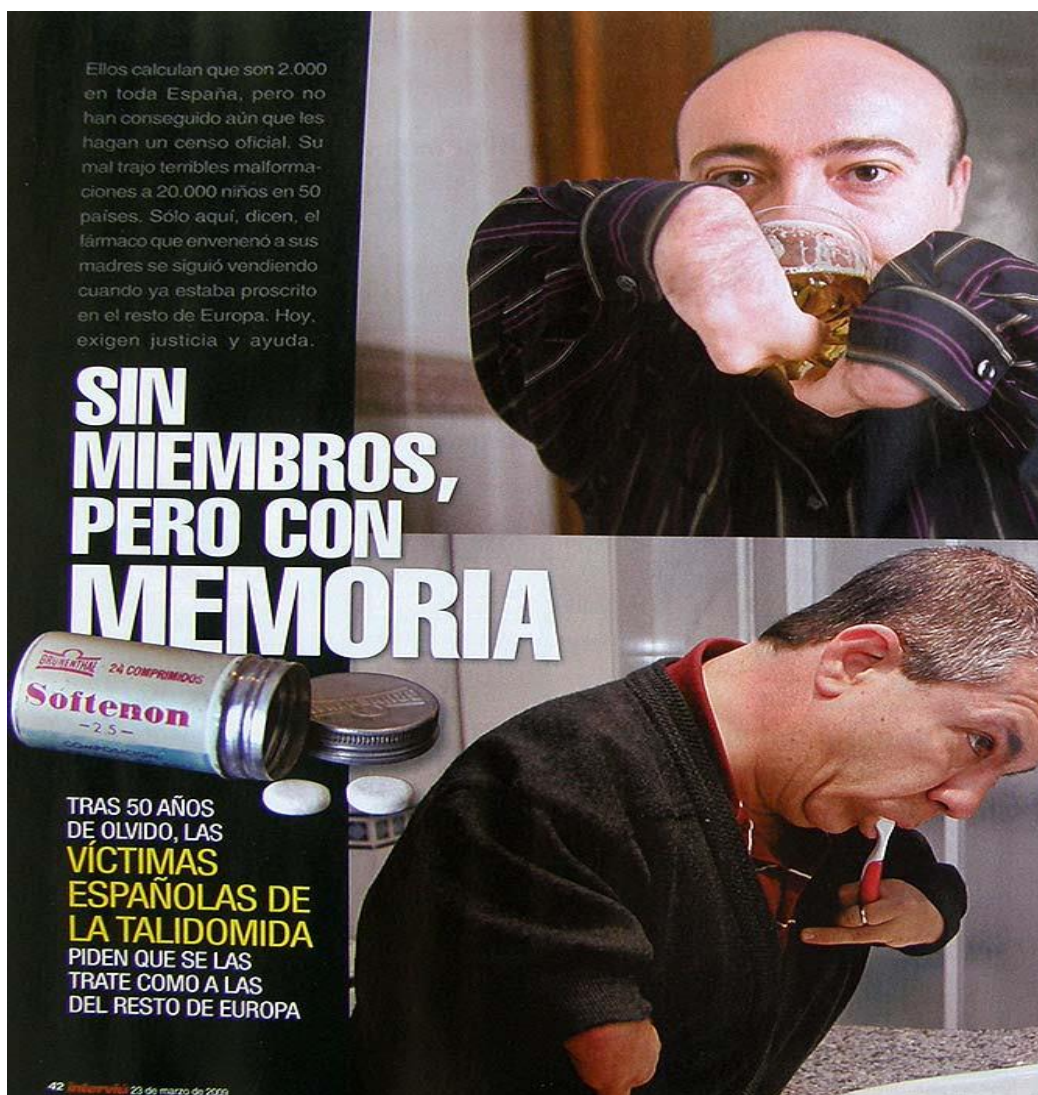
O trabalho de ampliação da audiência a partir da atuação em diversas frentes rendeu aos associados, mesmo que de forma paulatina, maior espaço na mídia. Além de entrevistas em programas de TV e jornais, revistas passaram a publicar os desdobramentos do embate. Em março de 2009, por exemplo a revista *Interviú*<sup>62</sup>

<sup>62</sup> 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](https://elpais.com/politica/2018/01/08/actualidad/1515411044_174991.html)

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 (Figura 9). 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.

FIGURA 9 – Página inicial da reportagem sobre a AVITE e seus associados publicada em 2009 pela Revista Interviú.



FONTE: <https://www.avite.org/interviu-23-marzo-2009/> Acesso em: 18/07/2022.

A escritora Svetlana Aleksievitch (2016), ao tratar das memórias das mulheres soviéticas sobre a Grande Guerra Patriótica<sup>63</sup>, destaca que elas são maiores que o fato em si, são maiores que a guerra. Pois bem, entendemos de forma semelhante no nosso caso. A memória dos atingidos e atingidas pelo desastre da talidomida são maiores que o desastre e, assim sendo, nos permitem entender o amplo, os detalhes e sentimentos que marcaram a vida das pessoas nas últimas seis décadas e que permeiam sua busca por visibilidade, escuta, reparação e justiça. Utilizando das palavras da autora para justificar essa compreensão, nos interessa “[...] não apenas a realidade que nos circunda, mas também aquela que está dentro de nós” (ALEKSIÉVITCH, 2016, p.19).

Os anos posteriores caracterizam um momento de esforço político e jurídico hercúleo, como já apresentamos. Todavia, após a derrota em 2013, com a reviravolta na decisão judicial da primeira instância, além do sentimento de frustração e revolta, percebe-se um engajamento relevante dos membros da associação para ampliar os canais de convencimento e sensibilização pública. 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 impune, complice el Gobierno”, “El sufrimiento tiene un precio”, “59 años esparando ayudas sociales de los gobiernos” e o mais emblemático de todos (Figura 10): “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.

---

<sup>63</sup> Termo de referência utilizado pelos soviéticos e soviéticas para nomear a Segunda Guerra Mundial (1939-1945).

FIGURA 10 – Faixa apresentada em Moncloa, em fevereiro de 2015.



FONTE: <https://www.avite.org/concentracion-de-avite-en-moncloa/> Acesso em: 20/07/2022.

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.

Em abril do mesmo ano, foi lançada a campanha #JusticiaTalidomida, na qual se pedia que as pessoas postassem fotos em redes sociais seguidas da hashtag. A iniciativa alcançou milhares de postagens, o que transformou a iniciativa em “Trending

Topic”<sup>64</sup> (Figura 11) e amplificou a demanda da AVITE para o público não apenas espanhol como mundial. A hashtag continua ativa e é utilizada comumente até os dias de hoje para engajar pessoas ao assunto.

FIGURA 11: Print de página que monitora os assuntos mais comentados na plataforma Twitter na Espanha, em outubro de 2015.



Fonte: Trendinalia España. Acesso em 21/07/2022.

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. A análise da narrativa construída com essa produção é feita com mais detalhamento no próximo capítulo da tese. Uma campanha de rua

<sup>64</sup> A expressão "Trending Topic" nasceu na rede social Twitter e pode ser traduzida como "assunto do momento", "assunto mais comentado" ou "algo que um grande número de pessoas está sabendo e falando a respeito". Representa a popularidade e a repercussão de um assunto em determinado momento.



também foi feita, ao publicizar materiais que aludiam ao lucro obtido pela Grünenthal ao longo dos anos que sucederam a tragédia (Figura 12).

FIGURA 12: 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 (2011), identificável na própria narrativa da associação. O longo tempo pelo qual as pessoas afetadas pela 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 (2011, p. 20) 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 a 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<sup>65</sup>: o calendário do ano<sup>66</sup>, 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”. 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” (AVITE, 2018). 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 13). Símbolos expressivos de uma luta desgastante e interminável até então.

---

<sup>65</sup> 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.

<sup>66</sup> Disponível em:

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

Figura 13 – 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

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” (FERREIRA E BONI, 2011, p. 113). 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 (2008), 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” (CARVALHO, 2008, p. 11).

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 (FERREIRA E BONI, 2011, p. 116). Partindo da ideia de Cunha (2000, p. 134) 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 talidomídicos.

Nessa perspectiva, “o outro social desponta como personagem, protagonista ou coadjuvante das narrativas visuais construídas, e não mais como objeto da representação” (FERREIRA E BONI, 2011, p. 120). 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” (LACRUZ E STUMPF, 2011, p. 318) . 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 dois 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.

## 2.2 A ORGANIZAÇÃO DA AVITE NO PRESENTE – NARRATIVAS DE UM PASSADO PRESENTE DOLOROSO

A proposta inicial para a entrevista com os representantes da AVITE estava pautada na possibilidade de encontrá-los pessoalmente, seguindo o que é observado pela leitura instrucional da História Oral, ou seja, utilizar-se da observação dos trejeitos, do modo de se portar, das expressões faciais do entrevistado para qualificar a análise pretendida. Todavia, o encontro que não seria um evento de fácil conclusão em condições normais, se tornou impossível dentro do contexto de pandemia da COVID-19. Por conta disso, lançamos mão da possibilidade de uma entrevista à distância, por meio de questões elaboradas pelo autor a fim de colher o testemunho acerca dos temas que embasaram suas vidas e a fundação da AVITE. Nos baseamos em aspectos apontados por Magalhães e Santhiago (2020, p. 11) ao tratarem da possibilidade de entrevistas virtuais:

O recurso virtual deve ser entendido como mais uma ferramenta a aproximar entrevistador e entrevistado, um recurso de coligação útil, um caminho para o entendimento das complexas interações e dos pontos de vista sobre a história que não estariam disponíveis de outra forma.

No artigo, os autores refletem sobre as possibilidades e limites decorrentes de entrevistas obtidas por meio de videoconferências, situação alternativa às entrevistas presenciais decorrente da pandemia de Covid-19. Inicialmente, em nosso caso, a proposta era uma entrevista online, ação que se mostrou ingrata durante a reclusão e o medo decorrentes da pandemia. Esse cenário, além de pausar os contatos, refletiu-se em escolhas de prioridades por parte da direção da associação, que, com toda a razão, optou por ocupar seu escasso tempo de trabalho com outras prioridades. Desse modo, optamos pelo envio de um questionário via e-mail com 12 perguntas (Apêndice 1), direcionada aos diretores da AVITE. Essa solução, contudo, só foi possível pelo contato construído por meios digitais, seja por meio de mensagens

eletrônicas, seja por meio de bate-papos em redes sociais. Por conta disso, entendemos que alguns dos argumentos de Magalhães e Santhiago (2020), ao serem moldados a nossa realidade de pesquisa, nos servem como embasamento para a metodologia escolhida. Os autores nos provocam a pensar o quanto os pesquisadores imersos na academia andam para trás ao esnoabar ou evitar as novas tecnologias na busca por fontes. Bem, por esse aspecto, não seremos apontados, já que, mesmo impedidos do encontro face a face, não nos furtamos de obter as declarações pretendidas.

Nesse sentido, optamos por utilizar a entrevista como processo de criação de significados relativos ao desastre da talidomida e seus desdobramentos até os dias atuais. Não esperamos com isso, assim como avalia Silvia Dejón (2010, p. 243), que o “entrevistado/a realice relatos fenomenológicos del acontecer histórico, sino que hablen desde su interpretación personal”. Por mais que Dejón se refira às entrevistas orais, algumas de suas questões de análise nos servem. Por exemplo, nos casos referentes a processos traumáticos como o da talidomida, uma pergunta que surge é: por que esse personagens aceitam relatar suas experiências, por vezes dolorosas, em uma entrevista? Segundo a autora, a resposta é a seguinte:

“[...] por un lado, la posibilidad de exponer en público su visión, su explicación y sus experiencias con respecto a diferentes cuestiones; por el otro, la posibilidad de participar de alguna manera en la construcción de la Historia, al tener injerencia e imponer significados en la lucha por el sentido” (DEJÓN, 2010, p. 246-247).

Temos, então, dois prováveis motivos: a oportunidade, muitas vezes rara, de relatar suas impressões acerca da experiência vivida e, algo caro para nós nessa tese, a perspectiva de que se está contribuindo para a construção da História, num viés que tomamos como uma modalidade de História Pública, a história feita pelo público. Sobre a importância do uso de testemunho junto aos nosso contemporâneos, Beneduzi e Arend (2010, p. 270) afirmam haver grande compromisso dos historiadores com as inquietações atuais e “una conexión mucho más visceral con la actualidad, creando inclusive una mayor responsabilidad con respecto a la formación de una conciencia histórica”.

O testemunho, todavia, tomado como fonte crucial ao entendimento de processos históricos traumáticos como o do desastre da talidomida, se apresenta para além da simples contribuição analítica. Nas palavras de Schmucler e colaboradores (2004, p.2):

O testemunho, a história de alguém que vivenciou um evento mesmo sabendo que ela pode ser intrasferível, geralmente é um profundo gesto de generosidade e responsabilidade com os outros: contemporâneos que não vivenciaram o evento, ou as gerações seguintes que querem (e precisam) conhecer, compreender e reconhecer o que passaram aqueles que os precederam.

A atual relevância das pesquisas baseadas em escritas testemunhais pode ser entendida como resultado de uma configuração histórica que, de forma crescente, legitima as vozes daqueles que presenciaram eventos de interesse e permanecem vivos, e os entendem como peças cruciais para o estudo de determinados acontecimentos. John Beverley, *apud* René Jara, chama os testemunhos de “narração de urgência”, pois, segundo ele, “La situación del narrador en el testimonio siempre involucra cierta urgencia o necesidad de comunicación que surge de una experiencia vivencial de represión, pobreza, explotación, marginalización, crimen, lucha” (1987, p. 9). Ao tratar desses aspectos, Jaume Blanes (2014, p. 12) aponta que, além desses fatores, a eclosão do testemunho nos dias atuais ocorre da necessidade de:

[...] visibilizar, denunciar y dar cuenta de realidades políticas, sociales y económicas negadas por los Estados y las instituciones. En ese sentido, la creciente legitimidad de los supervivientes en la escena pública desde, al menos, los años sesenta ha permitido que buena parte de los testigos de la violencia en los procesos de descolonización, en las dictaduras militares de América Latina o en algunas de las guerras contemporáneas contaran con modelos ya consolidados para hacer públicas sus experiencias desgarradoras.

Para Veena Das (1997) escutar as falas dos sujeitos sobre suas experiências de sofrimento é percebê-las como um conjunto de contextos permeados de outras situações e questões sociais. A autora afirma que tal sofrimento não é uma perturbação individualizada, mas sim o resultado de algo elaborado socialmente. Desdobrando as afirmações de Das ao nosso trabalho, concluímos que é a partir da possibilidade de compartilhar os conhecimentos das vítimas sobre as experiências traumáticas que vivenciaram e como elas foram mobilizadas para a organização da AVITE que se pode aprofundar a imersão nesse campo social. Assim sendo, para Das, é preciso ouvir e refletir sobre as vozes pouco ou não narradas, as que podem ser expressas por narrativas verbais e não-verbais.

Foram realizadas 12 questões, as quais foram respondidas prontamente, em um intervalo de poucos dias. As perguntas enviadas à AVITE tinham por alvo coletar

o testemunhos do presidente e do vice-presidente da associação. Como já mencionado, por uma série de impedimentos, apenas o segundo, Rafael Basterrechea, na figura de representante da associação, de 56 anos, respondeu às questões. Como leremos adiante, isso não comprometeu nossa intenção e permitiu enriquecer a análise sobre o desastre da talidomida com a interpretação dos fatos ocorridos pela própria vítima. Nascido em Aragón, nosso personagem é peça fundamental no processo de luta ocorrido até aqui, sendo um dos protagonistas do embate entre AVITE, Grünenthal e o governo espanhol.

A primeira pergunta diz respeito justamente aos sentimentos e leitura subjetiva que Rafael tem acerca da sua experiência a partir das consequências físicas impostas pela talidomida:

¿Cuáles son sus historias de vida con respecto a la talidomida?

La Talidomida, o la discapacidad física notoria y singular, cambian la vida de cualquier persona por equilibrada que esta pueda estar. Eres para el resto de la sociedad “Un bicho raro” y ese lastre te persigue en las diferentes etapas de tú vida con las correspondientes connotaciones sociales y personales. Tratas de ser “Normal” ante una sociedad que nunca te va a considerar así en su mayor parte, algunos de forma abierta y directa, otros muchos de forma callada y maquillada.

Las instituciones establecen con los discapacitados agravios comparativos con respecto al resto de los colectivos sociales, porque si no la equidad sería imposible, y aun así, sea probablemente un reto inalcanzable.

Paradójicamente la infancia es la parte más llevadera de la vida, apartando las constantes practicas hospitalarias, visitas, intervenciones, simposios, etc. Para la ciencia también somos “bichos raros” y como tal puede ser interesante (o productivo) estudiarnos. Los niños asimilan rápidamente la diferencia como algo normal, son habitualmente los padres los que les influyen para que no se relacionen con “el tullido”, pero si hay conexión, no es fácil que lo logren. Ven como sencillo lo que en sí mismo lo es, naciste diferente, pero no pasa nada.

Los retos amorosos de la adolescencia, los laborales de la madurez, y los físicos del envejecimiento te recuerdan cada día y a cada instante que “Tú no puedes, o no debes”. Hay que tratar de ser feliz con uno mismo para poder lanzarse a la aventura de relacionarse con los demás, y las consecuencias que de esas relaciones puedan derivarse. Todo un reto constante de “Vida” (BASTERRECHEA, 2021).

Inicialmente, Rafael vai tecer um dolorido e significativo parágrafo sobre o estigma de ser diferente da maioria das pessoas e os impactos causados por tal condição. Tratando a talidomida, droga sintética de laboratório, como sinônimo de incapacidade física notória e única, ele constrói um metáfora chocante daquilo que modificou seu corpo e o acompanha, sagaz e implacavelmente até aqui. A marca de um corpo diverso daqueles considerados normais, implica em preconceito e limitações, chegando ao extremo de desumanizar. Ao nomear a si próprio como “bicho



raro”, nosso entrevistado resume sua condição por meio de uma dupla estigmatização: por um lado, animal, não humano; por outro, o que radicaliza ainda mais sua percepção: um não humano difícil de ser enxergado. Em seu trabalho clássico acerca dos estigmas sociais, Erving Goffman (1988) aponta essa condição ao dizer que os sujeitos que se consideram normais acreditam que o outro com um estigma não é totalmente humano. Avalia ainda que fazemos vários tipos de discriminações responsáveis pela diminuição das suas chances de vida.

Na parte final do seu relato, Rafael aponta a infância como o melhor momento da vida, exaltando as crianças como seres que convivem sem os muros da diferença. Também descreve sua condição física ao longo de seus períodos de vida como gatilho para a lembrança de que não se é possível fazer tudo, uma companhia que se coloca como desafio às tarefas mais cotidianas e aos relacionamentos com outras pessoas. Recorrendo a Goffman novamente, teríamos nesse aspecto o que o autor chama de “carreira moral” (GOFFMAN, 1988, p. 30), ou seja, a reflexão sobre as experiências relativas à aprendizagem acerca de sua condição em conjunto com as mudanças na concepção do eu, de ajustamentos pessoais ao longo da vida de acordo com os desafios e demandas que se colocam.

As questões seguintes tinham por objetivo extrair o relato acerca da fundação da AVITE e quais seriam suas principais demandas. As respostas indicam o protagonismo do presidente José Riquelme na organização de um coletivo atuante em prol da reparação, mas que se choca com o baixo interesse do Estado e da Grünenthal em debater e avançar no tema. Sobre o surgimento da AVITE e seus objetivos, Rafael respondeu:

Avite surge de la inquietud vital de conocimiento y respuestas por parte de un adolescente para con sus malformaciones, es el objetivo de su Presidente José Riquelme quien contra viento y marea lucha por saber la verdad de la Talidomida en España, y fruto de ese tesón en 2013, ya maduro, y junto a tres o cuatro personas más da el pistoletazo de salida a este colectivo, en pro de saber, ser reconocido, y compensados por esta barbarie de la ciencia farmacológica.

El contexto geopolítico en el que nace Avite es el de una Democracia plena, camino de la modernidad, la equidad y la justicia, al menos sobre el arengado papel de los programas de los partidos mayoritarios (PP y PSOE). La realidad nos ha demostrado, casi 18 años después, que las palabras son solo eso, y los hechos lo corroboran.

En 18 años se ha hecho (por parte del Estado) poco, mal, sin consenso, sin ciencia, y sin el menor ánimo de descubrir la verdad de la Talidomida, solo echar tierra, y lo más económica posible, sobre los hechos, dilatando todos los trabajos en busca de la muerte del problema con el final de la vida de los afectados. Se es incapaz (deliberadamente) de resolver un problema que ya tiene más de 70 años en España.

El conocimiento y reparación de los daños ocasionados por la Talidomida en España. Saber cuántos afectados, en qué grado, y reparar económicamente los daños ocasionados, por el laboratorio inventor y distribuidor en España, el alemán Grunenthal, y por parte del Estado que se ha demostrado sobradamente que fue laxo, inactivo y hasta conniviente en la amplitud del desastre de la Talidomida en España, muy encima del resto de Europa, que mantuvo la droga en el mercado entre los años 55-63 cuando en España estuvo (reconocido por Ley) entre 50-85, lo cual significa que las instituciones mantenían el fármaco en los comercios aún a sabiendas de sus terribles consecuencias. Esto viene a significar que un número indeterminado de españoles nacieron terriblemente malformados sin tener que haberlo hecho si su Gobierno hubiera sido eficaz. Quien escribe es una de esas personas (BASTERRECHEA, 2021).

Além de valorizar o empenho do presidente da AVITE em sua luta realmente hercúlea, nosso personagem descreve como ele visualizava o contexto de nascimento da AVITE, ou seja, a primeira década do século XXI na Espanha. Sua análise se debruça sobre os programas dos maiores partidos políticos espanhóis à época, o PSOE e o PP, os quais passavam uma mensagem de modernidade, equidade e justiça à sociedade. Isso se deve, em parte, por uma série de leis e medidas de reparação em relação ao passado autoritário que foram promulgadas desde então, “[...] prestando homenagem às vítimas de represálias e considerando o regime de Franco responsável pela discriminação e violência que sofreram” (PINTO, 2012, p. 73).

No entanto, como fica claro, o segundo momento da resposta tece duras críticas aos partidos políticos e seus representantes ao atrelar a eles uma enorme morosidade e falta de empenho em colocar as demandas dos afetados pela talidomida em análise. Desde a fundação da associação, o Estado fez muito pouco para jogar luz aos processos relacionados à importação, industrialização e comercialização da talidomida durante a década de 1960, ao mesmo tempo que silenciou sobre o número de eventuais casos, acerca de sua responsabilidade após a descoberta da toxicidade ou mesmo sobre a divulgação dos registros dos medicamentos que possuem talidomida em sua fórmula e eram vendidos na Espanha. Para o vice-presidente da AVITE, trata-se de uma ação deliberada de ineficiência buscando a morte dos reclamantes em busca de economizar em potenciais pagamentos aos afetados.

Pensando sob esse viés, a morosidade que resulta em mortes sem nenhum direito à reparação coaduna com a análise foucaultiana sobre os processos inerentes à biopolítica, ou seja, o “fazer viver” e seus entrelaçamentos com o “fazer morrer”. Para o autor, “fazer morrer” não significa somente “o assassinio direto, mas também tudo o que pode ser assassinio indireto: o fato de expor à morte, de multiplicar para

alguns o risco de morte ou, pura e simplesmente, a morte política, a expulsão, a rejeição etc.” (FOUCAULT, 2002, p. 306). Deprendemos nessa afirmação que Foucault declara que a prática do biopoder inclui a produção de vidas marginalizadas, as quais possuiriam menor valor e, por isso, não mereceriam políticas públicas destinadas a manter e resguardar sua existência. A vida de várias vítimas da talidomida findou durante o inacabável processo de busca por reparação, fato que nos fornece indícios para essa leitura. Lorenzini, ao abordar a biopolítica, inclusive, aponta que [...] “é sempre uma política de vulnerabilidade diferencial (...), uma política que depende estruturalmente do estabelecimento de hierarquias no valor das vidas, produzindo e multiplicando a vulnerabilidade como meio de governar pessoas” (LORENZINI, 2020, p. 5).

Marcos Nalli, ao refletir sobre as práticas biopolíticas problematizadas por Foucault, nos dá mais elementos sobre as atividades relacionadas ao “fazer morrer” nos Estados Modernos, permitindo nossa conclusão sobre a ação notória que envolve o Estado Espanhol, a Grünenthal e a AVITE:

Mais do que simplesmente desnudada, essa vida passível de ser dispensada, cuja morte imposta se lhe avizinha como dramático destino inevitável para si, ao mesmo tempo que desejável para a sociedade moderna como um todo a ponto de ser política e tecnicamente implementada, é perfeitamente assimilada ao sistema governamental e de gerenciamento do coletivo populacional; enfim, a vida integrada e imanentizada à tessitura social, fazendo assim com que a problemática da morte deixe de ser um limite extremo e externo ao regime biopolítico impregnado à sociedade moderna, para ser-lhe um de seus efeitos e uma de suas funções nas práticas biopolíticas (NALLI, 2012, p. 135).

Já acerca dos objetivos da fundação da AVITE, Rafael nos revela que a entidade busca ter seus associados e associadas reconhecidas como vítimas pelo Estado, bem como, que sejam reparados economicamente tanto pela Grünenthal quanto pelo Estado. Na sua avaliação, o Estado Espanhol foi conivente com o desastre ao permitir a comercialização da talidomida, mesmo com sua reconhecida toxicidade. Utilizando-se das sequelas que apresenta em seu corpo e de toda as dificuldades enfrentadas ao longo de sua vida decorrentes delas, Basterrechea potencializa e legitima seu ressentimento. Nesse caso, referimo-nos não ao ressentimento como simples sentimento subjetivo, mas sim, como “memória de um sentimento” (KOUBI, 2004) que repete incessantemente, ruma a lembrança com o intuito de inserir uma reflexão sobre os traços particulares de uma minoria, nesse caso, das vítimas da talidomida. Geneviève Koubi (2004) afirma que o ressentimento

está atrelado ao tema da lembrança e que a construção da história do grupo a partir de testemunhos ajuda a elaborar a solidariedade para qual o grupo apela. Nesse sentido, ao agrupar as histórias de vida das vítimas da talidomida em um coletivo no qual ele também se insere, Rafael Basterrechea se coloca como porta-voz das demandas dos talidomínicos.

O ressentimento presente na fala de nossa testemunha, desse modo “permite estreitar os laços entre seus membros como se, na falta de um destino comum, a lembrança de um passado comum permitisse reforçar o sentimento de pertencimento vivenciado por cada uma das pessoas” (KOUBI, 2004, p. 541). Ao defender o direito ao ressentimento, Mônica Grinn nos permite entender melhor o caráter de legítimo protesto inserido nele, pois, se configura como “[...] melhor indicador de um passado que não quer passar, de feridas que não querem cicatrizar, de emoções que não se dissipam, de histórias que não querem se frustrar, não querem ser engolidas nos desvãos do esquecimento [...]” (GRINN, 2012, p. 139).

A próxima questão, especificamente elaborada para entendermos a leitura da associação no que se refere à reparação foi assim respondida:

Reparar es garantizar la supervivencia de los afectados, su autonomía, su independencia y su calidad de vida hasta el fin de esta. Hablamos de importantes cantidades económicas, toda vez que muchos afectados carecen de las 4 extremidades, lo cual significa una demanda de ayuda constante las 24 horas del día, los 7 días de la semana y los 365 días del año. Solo multiplicar tres salarios de asistentes personales (con sus costes) de jornadas de 8 horas diarias nos puede dar una idea de una parte de esos gastos, y no olvidemos adaptaciones domiciliarias, de vehículos de transporte, tratamientos fisioterapéuticos, psicológicos, termales, etc. etc. Sin estas garantías el afectado es solo un lastre social más a cargo de una administración poco sensibilizada a este tipo de cosas (BASTERRECHEA, 2021).

Apesar de, em outras oportunidades de entrevistas e aparições públicas, a ideia de reparação estar associada ao reconhecimento, responsabilização e não repetição dos erros cometidos pelo Estado e pela farmacêutica, na ocasião da entrevista a ideia do vice-presidente da AVITE esteve muito relacionada à reparação econômica. Como vemos, ele pauta sua demanda em cálculos de gastos referentes a uma sobrevivência com o mínimo de qualidade de vida dos afetados e afetadas, situação completamente compreensível para quem convive cotidianamente com limitações para se locomover, se alimentar, ou mesmo realizar tarefas domiciliares básicas. Nota-se, por conta disso, a relevância de um auxílio imediato e capaz de permitir adequações e a compra de utensílios básicos para a vida cotidiana e a frustração com a referida “pouca

sensibilidade” dos envolvidos. No mais, percebe-se que, ao focar sua resposta no viés econômico, Rafael critica toda a cadeia social e política que não fornece resposta as demandas mais urgentes e básicas aos afetados e afetadas.

Ao ser questionado sobre: “¿Cómo es la relación de Grünenthal con AVITE?”, Rafael respondeu sem hesitação. Mesmo sendo pública a divergência entre o solicitado pela AVITE e o oferecido pela empresa alemã, as palavras são muito significativas:

Grünenthal tiene su estrategia, su modus operandi y es la única parte honorable del circo social. Saben que son culpables pero harán lo humano y divino (legal, o no) para no pagar ni un céntimo, para que su desastroso invento les salga gratis, o lo más económico posible, y de momento (casi 70 años después) la maniobra en España les ha salido perfectamente, no les ha costado ni un céntimo, mutilar y asesinar a un número aproximado de españoles que podría rondar los 3.000. Jugada bien planteada, estructurada y llevada a cabo por su parte. Felicitaciones (BASTERRECHEA, 2021).

Em tom de desabafo, Rafael denuncia a postura da farmacêutica alemã e a responsabiliza por, conscientemente, desenvolver uma estratégia com o objetivo de economizar frente às demandas do coletivo. Especialmente na Espanha, os artifícios para negar ou protelar auxílios financeiros se mostraram eficazes e livraram a empresa do pagamento de grandes montantes. Assim sendo, os episódios ligados à talidomida na Espanha também podem ser explicados a partir da concepção de “corporação moderna”<sup>67</sup>. Para as corporações modernas, a busca pelo lucro está acima de qualquer outro objetivo. Tomando a Grünenthal como um exemplo de corporação moderna, entendemos que ao citar o desinteresse da empresa, Rafael acaba expondo um dos princípios fundamentais desse modelo de negócio. Joel Bakan, ao analisar essa característica, esclarece que os tomadores de decisões das corporações são impedidos de ações que não sejam aquelas responsáveis por responder aos anseios corporativos, ou seja, maximizar a riqueza de seus acionistas (BAKAN, 2008, p. 44). Possivelmente guiados por tal lógica, os executivos da farmacêutica mantêm a postura de negação e silenciamento, importantes responsáveis pela situação de penúria e invisibilidade enfrentada pelos afetados pela talidomida na Espanha.

---

<sup>67</sup> A Corporação Moderna é peça chave do capitalismo, sendo caracterizada como uma empresa que possui controle pulverizado, isto é, não há a figura do acionista controlador ou bloco de controle nessas sociedades. A empresa é transformada engenhosamente numa “pessoa” passível de direitos e deveres legais, e que, portanto, pode operar na economia. Logo, os donos — acionistas — desaparecem como legalmente relevantes. A “pessoa” corporativa (e às vezes seus gerentes e diretores), assume direitos legais e torna-se responsável quando as coisas dão errado.

As perguntas 8, 9,10 e 11 referem-se aos objetivos buscados pela AVITE com relação a própria associação e às ferramentas digitais utilizadas para a disseminação de informações relativas ao desastre e a ampliação da audiência relacionada à busca por justiça e reparação instituída pelo grupo. As questões e suas respectivas respostas constam abaixo (grifos nossos):

8. ¿Qué importancia tiene una asociación de víctimas como AVITE para las víctimas?

R: Solo la importancia (y no es poca) de la unidad, la visibilidad y el agrupamiento de fuerzas por un objetivo común. En solitario nada de lo alcanzado hubiera sido jamás posible, lo diga quien lo diga. No debemos dejar de lado la premisa de que somos pocos, y los atropellos sociales no son portada de ningún medio de comunicación actual, más orientados a la rentabilidad que a la información. Sin duda es la fábula de David contra Goliath, pero no hemos sido capaces de encontrar el arma o la manera de hacerle tambalear.

9. ¿Cuál es la importancia de los materiales (sitio web, entrevistas, documentos, recetas, campañas publicitarias) que se mantienen para consulta pública en este proceso?

R: Creo que únicamente la accesibilidad sencilla de la información, si no prospera, o no interesa (como es el caso) de poco servirán plataformas mundiales de comunicación. Estas se guían (también) por números y resultados económicos, existiendo técnicas que te oscurecen hasta hacerte prácticamente invisible, casi igual que cuando no existía.

10. ¿AVITE busca elaborar una historia sobre el desastre de la talidomida para el público en general?

R: **Avite elaboró una historia fundada, documentada y veraz, pero tras casi 20 años de percibir que a nadie, o poca gente interesa, ha cesado sus esfuerzos en esa dirección**, pues si las pruebas no sirven para nada, las obviedades se disipan, y la verdad se maquilla a capricho político-empresarial, poco sentido tiene desgastarse física y anímicamente en un campo completamente yermo y sin agua.

11. ¿Cómo evalúa el estado actual de sus acciones? ¿Existe algún tipo de retroalimentación del público con respecto al acceso a la información en el sitio web ([www.avite.org](http://www.avite.org))?

R: Nuestro actual estado es de absoluta parálisis institucional, nula existencia de comunicación ni interlocutores fiables, ni creíbles. Pendientes de un juicio contra el Estado por deliberado incumplimiento de Ley, que camina como toda la justicia, sin prisa. Desastrosa se queda corto como evaluación. La no existencia de noticias nos impide realizar una retroalimentación, la historia de la Talidomida en España se ha tornado algo tan farragoso y turbio que apenas la Junta Directiva de Avite, y un par de medios muy comprometidos pueden seguir las noticias sin perderse.

No feedback da questão 8, Rafael expõe sua indignação frente à empresa farmacêutica e ao Estado. Para ele, a AVITE representa um esforço coletivo na tentativa de que o caso não caia na impunidade. De forma honesta e realista, Rafa

aponta que, em comparação com a gigante indústria farmacêutica e o não menos poderoso Estado, a união dos afetados e afetadas pela talidomida na Espanha é bastante limitada. Isso não representa, entretanto, uma rendição. Trabalhando de forma colaborativa e tateando meios para o enfrentamento, a AVITE se apresenta como a via possível de vitória nesse caso, sendo exaltada pelo entrevistado como a única forma de se ter conseguido alguma visibilidade e avanços no que diz respeito a ocupação de lugares antes não possíveis, como os tribunais, as ruas e as casas de lei como o Congresso e a Sede do Governo.

Nesse sentido, retomando a ideia de corporação de Joel Bakan, vislumbramos uma das poucas formas possíveis de violação das muralhas protetivas erguidas pelas corporações. Segundo o autor, “O domínio corporativo não é inviolável. Quando as pessoas se unem, se organizam e tem fé em si e nas outras, a insatisfação pode tornar-se fonte poderosa de vulnerabilidade para as corporações e para os governos que as apoiam e lhes dão poderes” (BAKAN, 2008, p. 211). Logo, temos que a mobilização possibilitada pela insatisfação do status quo que afeta as vítimas da talidomida na Espanha pode ser entendido – os desdobramentos das mobilizações e batalhas por direitos desde 2004 demonstram isso - como via crucial para colocar em xeque as ações tidas como questionáveis, oriundas das corporações farmacêuticas.

Na questão 9, Rafael parece demonstrar um sentimento de frustração com os materiais elaborados e publicados no mundo digital pela AVITE. Como essa tese comprova, há muita produção por parte da associação proveniente de dedicada e profunda pesquisa junto aos governos, indústrias e demais setores sociais e ela está disponível ao grande público. O testemunho de Rafael, porém, revela que, na sua avaliação, esse conjunto de dados, produções próprias, provas e relatos testemunhais parecem desaparecer diante do logaritmo cibernético. Para ele, muitas das ações da AVITE são obscurecidas pelo poder econômico, diminuindo o impacto que a seleção de documentos e produções poderia ter dentro da sociedade espanhola.

No entanto, como vimos anteriormente, em diversas ocasiões, mobilizações para campanhas virtuais como a #JusticiaTalidomida, ampliaram o conhecimento do público sobre a luta desempenhada pela associação, bem como, angariaram vozes relevantes ao embate por reparação e justiça. Nesse aspecto, mesmo respeitando a leitura de Rafael que é quem vive a experiência, problematizamos sua opinião. Ainda que ocorram eventuais silenciamentos provocados pelas lógicas digitais, a atividade

no ambiente virtual trouxe impacto relevante junto ao público geral, bem como junto aos políticos no que concerne às demandas das vítimas.

Na pergunta 10, Rafael aponta que a AVITE, após anos de empenho em elaborar uma história da talidomida para o público, paralisou seus esforços nesse sentido por falta de interesse e por conta de narrativas que desmentem ou pervertem as provas e materiais apresentados. Confirma, assim, parte da hipótese levantada no início da pesquisa, ou seja, a elaboração de uma história não científica sobre a talidomida por parte da AVITE, mesmo que essa intenção não seja apresentada como objetivo pela associação ou que a compreensão do método do historiador não seja um propósito para o grupo.

Ricardo Santhiago (2016), ao descrever formas de produção da História Pública enumera a História feita pelo Público, caracterizada por sua elaboração não acadêmica, como uma das suas nuances. Notadamente, essa concepção, traz questões difíceis como: qualquer pessoa pode fazer história pública? Cientes da impossibilidade de responder essa pergunta, apenas classificamos a iniciativa da AVITE dentro dessa definição, ao perceber, a partir da análise de suas ações e do relato de nosso entrevistado, a intenção que ela apresenta. Faye Sayer (2015, p. 7) aponta, inclusive, que em muitos processos, o público se apresenta no controle do passado. A AVITE estaria, assim, propondo preencher uma lacuna histórica com a apresentação de sua versão da história do desastre?

Ao responder à pergunta 11, nosso entrevistado abordou a questão de forma distinta ao que esperávamos. Nossa intenção era avaliar a interlocução entre as plataformas digitais e o público espanhol, no sentido de entender quais eram os impactos diante da enorme quantidade de informação que existe nas plataformas digitais organizadas pela AVITE. Na resposta da nossa testemunha, contudo, percebemos ênfase na crítica pelo pouco comprometimento da Justiça com relação à solução do impasse, o que, nos parece, inviabiliza um impacto mais profundo na percepção das pessoas acerca da catástrofe infundável a qual as vítimas são submetidas. Na análise enviada, afirma-se que o contexto recente impede o feedback do público, situação que discordamos já que, ao visitar e estudar o site e as redes sociais da associação, percebemos diversas reações públicas. Há manifestações de apoio, trabalhos acadêmicos que analisam o processo, programas de entrevistas e mobilização de figuras públicas a partir do produzido e publicado nessas plataformas.



Há de se convir, contudo, que a lógica do lucro impera também no mundo virtual. Assuntos e fatos que não dão retorno financeiro acabam não criando engajamento suficiente para se tornarem altamente sugeridos pelos sistemas digitais. Distante de ser um perfil com lances rápidos ou vídeos curtos, ou mesmo, uma página com debates superficiais e agradáveis, o site da AVITE acaba por desaparecer nos algoritmos de busca, fato que invisibiliza suas demandas e a forma de narrar o evento traumático vivido.

O testemunho de Rafael Basterrechea contribui, dessa forma, para adensar a análise acerca do desastre da talidomida na Espanha. Composto pelas emoções de um sobrevivente, o relato aponta para diversas nuances da sua história de vida marcada pelas dificuldades impostas pelas malformações iatrogênicas. Também ajuda a montar o mosaico complexo que embasa a formação da AVITE em suas décadas de luta por reparação e justiça. Ao expor seu testemunho, concordamos com Viviane Borges (2021) que apresentar as trajetórias de personagens invisibilizados pela História é um ato político, o qual permite repensar estigmas e contribui para a busca de possibilidades para tratar de questões sensíveis. Auxilia, por fim, “a discussão pública a respeito de temas desafiadores e questões sociais latentes” (BORGES, 2021, p. 50).

Com as memórias de Rafael Basterrechea acerca do desastre da talidomida e suas consequências, fechamos o capítulo 2. Nele, além de analisarmos as diferentes vias de enfrentamento percorridas pela AVITE ao longo de sua existência, buscamos conhecer a perspectiva de uma vítima do evento que marcou indelevelmente tantas pessoas ao redor do mundo. O testemunho, como sabemos, consiste em uma possibilidade de relatar eventos traumáticos, dando visibilidade as minorias atingidas por distintas formas de violência, mas que sobreviveram. Nas suas declarações, nosso personagem demonstrou de forma sensível e emocionante, os percalços enfrentados por uma pessoa atingida pela iatrogenia medicamentosa causada pelo fármaco oriundo da Grünenthal. A memória relativa à sua vida, bem como, os obstáculos da vida no tempo presente nos ajudaram a conformar e adensar o cenário que compõe o cotidiano das vítimas espanholas da talidomida em busca por reparação e justiça. Ao fim, seu testemunho também proporcionou, tal qual afirma Giorgio Agamben (2008), falar por aqueles que foram incapacitados de apresentar suas memórias por estarem impossibilitados de falar já que estão mortos, as “verdadeiras testemunhas”.

### **3 A LUTA POR REPARAÇÃO POR MEIO DE UMA HISTÓRIA PÚBLICA– ESTUDO DAS ESTRATÉGIAS NARRATIVAS UTILIZADAS PELA AVITE.**

A ideia central desse capítulo é analisar as estratégias narrativas envolvidas na luta por reparação realizada pela AVITE, baseando-se no escopo teórico-metodológico no qual se debruça a História Pública. Como já discutido na introdução, buscamos entender nosso objeto a partir de temas comuns à História do Tempo Presente e à História Pública. Utilizando categorias caras à produção dessas modalidades historiográficas, tais como demanda social, reparação, testemunho e memória, procuramos demonstrar a utilidade desse enfoque para o estudo da História da Saúde e da Doença.

Neste capítulo, após breve reflexão sobre a constituição do campo da História Pública, a noção de História Pública Digital será acionada como elemento norteador para a análise da configuração de uma memória a respeito da talidomida na Espanha. Essa escolha se pauta na percepção, já indicada por Serge Noiret (2015, p. 29), de que a “história digital remodelou a documentação do historiador e os instrumentos usados para seu acesso”.

Não obstante, o alarido atual acerca dos elementos digitais e sua utilização em pesquisas atinge historiadores e historiadoras. Para Gerbe Zaagsma (2013, p. 17), a “tecnologia tornou-se onipresente e muito mais difundida do que dez ou quinze anos atrás, e a internet tornou-se central para o trabalho do historiador; permitindo maior coleta e processamento de informações, trabalhando com literatura acadêmica ou fontes primárias<sup>68</sup>”.

A possibilidade de contarmos com muitas fontes por meio do universo digital e a vontade de refletir sobre a forma pelas quais são utilizadas na atualidade, se colocam como atrativos ao nosso ofício. Logo, a gestão para gerir as tecnologias digitais atuais se apresentam como um desafio aos historiadores e historiadoras, pois essa forma massiva de publicização torna as fontes “cada dia mais difundidas perante

---

<sup>68</sup> Tradução livre do inglês: *Technology has become ubiquitous and much more pervasive than it was ten or fifteen years ago, and the Internet has become central to the historian's work; most information gathering and processing, whether dealing with scholarly literature or primary sources.* Optamos, nessa tese, por traduzir para o português, os trechos originalmente escritos em inglês e alemão, buscando facilitar sua compreensão. Todavia, os trechos em espanhol foram mantidos em sua grafia original, por se apresentar como uma língua mais compreensível para os leitores em geral.

o público, e usadas – com frequência de forma exímia – fora da profissão” (NOIRET, 2012).

Nesse sentido, o desafio se desloca da criação de conjunto de dados cada vez maiores ou do desenvolvimento de novas ferramentas analíticas (por mais relevantes que sejam), para a busca pela integração entre práticas tradicionais e digitais em uma nova prática historiadora (ZAAGSMA, 2013, p. 17). Um dos importantes subsídios trazidos pelas tecnologias digitais consiste na possibilidade de que os historiadores e as historiadoras reconheçam a existência de outras formas de organização sócio temporais, trazendo a perspectiva de que a compreensão não está na acumulação de dados, mas no plano da construção de relações e conexões possíveis (TELLES, 2017, p. 89).

Entendemos, como afirmam Rovai e Lima (2016, p. 94-95), que as histórias concernentes ao desastre da talidomida na Espanha tornadas públicas pela AVITE, permitem o “acesso aos fatos e seus significados às gerações posteriores, que herdaram e sofrem a disputa por memórias que não lhes pertencem diretamente como passado, mas que passam a fazer sentido em sua vivência no presente”. Assim sendo, buscam sensibilizar o público no que diz respeito a busca por reparação, ao apresentar e utilizar como argumento para suas demandas, feridas que não estão devidamente cicatrizadas.

Sob esta perspectiva, as noções de trauma e reparação serão ativadas a partir do viés da História do Tempo Presente com o objetivo de compreender a tessitura elaborada pela AVITE e os atingidos por malformações causadas pela talidomida na Espanha. Para tanto, partimos do pressuposto que a memória elaborada e narrada pela associação no presente é uma prática política, sendo uma tentativa “de se escovar a história a contrapelo, abrindo espaço para aquilo que normalmente permanece esquecido, recalcado, ou legado a segundo plano”, como afirma Seligmann-Silva (2012, p. 103) ao tratar do uso de memórias como meio de publicização da violência e como estratégia de busca por reparação.

Nesse aspecto, partimos do pressuposto já identificado pelo autor de que vivemos um momento no qual a pesquisa acadêmica passou a valorizar as vozes antes não ouvidas daqueles que foram prejudicados pelo rolo compressor do capitalismo e reverberam seus traumas sociais. Tal cenário nos permite que as reivindicações por reparação das vítimas da talidomida representadas pela AVITE estejam no centro de nossa análise.

Adicionalmente, baseando-se no entendimento de que os conceitos de trauma e reparação são perpassados pelo tema do ressentimento, pautamos nossa reflexão nessa chave. As memórias referentes ao trauma, ao mesmo tempo que reforçam a dor e a indignação promovendo e reforçando os motivos para o ressentimento, propõem no passo seguinte, com a intenção de extrapolá-lo, o seu antídoto: o perdão, a reconciliação, a reparação (GRIN, 2012, p. 127-128).

Sendo assim, o ressentimento dos afetados utilizado pela AVITE em sua estratégia, passa a ser tomado como um protesto contra o esquecimento do desastre provocado pela talidomida ocorrido nas décadas de 1950 e 1960, ao mesmo tempo em que se constitui como uma ferramenta em busca da reparação.

Por meio da problematização da postura da *Grünenthal* frente às demandas sociais elencadas pretende-se debater as práticas narrativas implementadas pela associação em busca por justiça, bem como situar o entendimento de reparação tecido nesse processo.

Para tanto, partimos do site da associação de vítimas da talidomida da Espanha, no qual campanhas publicitárias (Figura 14), entrevistas com profissionais médicos, documentos legais (Figura 15), cópias de receitas médicas, notícias de jornais e internet, testemunhos das vítimas, entre outros, constituem uma miríade de instrumentos digitais publicados com o objetivo de comprovar sua condição, elaborar uma narrativa própria sobre o desastre medicamentoso e sensibilizar o público.

Primeiramente procuramos discutir o conceito de História Pública Digital e sua importância para instituir significados sobre a doença e permitir sua rememoração no presente. Em um segundo momento intencionamos analisar a noção de trauma e reparação a partir das práticas narrativas do site da AVITE. Procura-se refletir sobre de que forma a associação se utiliza da sensibilização, dos usos do passado e da memória, de apropriações midiáticas da história e da produção de uma história não acadêmica para atingir suas demandas.

A noção de “sofrimento à distância”, elaborada por Luc Boltanski (1999) permeia o capítulo de forma a permitir o entendimento do complexo fenômeno sociopsicológico envolvido na produção e disseminação de informações e imagens midiáticas de desastres como o da talidomida. Na tese, essa noção é compreendida e usada em seu sentido amplo, tal qual nos exorta Gabriel Peters (2013, p. 264), ou seja, abrangendo qualquer “situação complexa envolvendo um episódio ou circunstância durável de sofrimento em massa, a produção e circulação de

documentos visuais e textuais do mesmo”. De forma complementar, a perspectiva do sofrimento distante como instrumento de análise abarca “o variado espectro de respostas por parte de agentes individuais e coletivos” (PETERS, 2013, p. 264), tais como, o Estado, os movimentos sociais, e os demais cidadãos envolvidos.

Figura 14 - Seção “Aparições na imprensa” na qual se apresenta um calendário produzido pela AVITE com o intuito de denunciar as intenções do governo espanhol.

## Calendario AVITE 2019 denunciando estrategia del gobierno con los talidomídicos

4 enero, 2019 415

[f](#)
[t](#)
[p](#)
[d](#)
[s](#)

Enero						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				



**AVITE**  
www.avite.org

**Talidomida:  
el Gobierno quiere  
retener el IRPF de  
las indemnizaciones**

Julio						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Febrero						
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

**2019**

NO SE PREOCUPE  
QUE YA LO HAGO YO!!!

Agosto						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Marzo						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

EXTIENDA SU COSTO SANO  
PARA PAGAR SU INDEMNIZACIÓN  
POR FAVOR!!!

Septiembre						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Abril						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

**HACIENDA**

Octubre						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Mayo						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

**63° Aniversario nacimiento 1º bebé  
nacido sin brazos sin piernas** **25**

Noviembre						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

Junio						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Diciembre						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Fonte: <https://www.avite.org/calendario-avite-2019-denunciando-estrategia-del-gobierno-con-los-talidomidicos/>. Acesso em 02/05/2019.

Por fim, nos apropriamos da “Teoria do Reconhecimento” elaborada pelo filósofo alemão Axel Honneth (1992) para adensar nossas reflexões. Nádía Fuhrmann,

ao apresentar características dessa tese, explica que ela sustenta a ideia de que os conflitos sociais são “ [...] marcados na luta pelo reconhecimento intersubjetivo e social – esta luta é o motor das mudanças sociais e conseqüentemente da evolução das sociedades, de modo que a ausência de reconhecimento é o que deflagra os conflitos sociais” (FUHRMANN, 2013, p. 87). Em outras palavras, Honneth nos auxilia a pensar de que forma a experiência do desrespeito e da exclusão servem como motivação para a luta por reconhecimento.

Figura 15 - Seção que apresenta documentos legais diversos acerca do embate judicial entre AVITE e *Grünenthal*.

En esta sección os ofrecemos una recopilación de documentos

- ✓ Recurso de amparo Tribunal Constitucional (31 marzo 2016)
- ✓ Recurso de amparo Tribunal Constitucional (marzo 2016)
- ✓ Proposición no de Ley del Parlamento Andaluz (22 octubre 2015)
- ✓ Sentencia del Tribunal Supremo(octubre 2015)
- ✓ Sentencia del juicio contra Grünenthal (noviembre 2013)
- ✓ Proposición no de Ley del Parlamento Andaluz (22 octubre 2015)
- ✓ Sentencia del Tribunal Supremo(octubre 2015)
- ✓ Sentencia del juicio contra Grünenthal (noviembre 2013)
- ✓ Informe Heidelberg en castellano: [parte 1](#), [parte 2](#), [parte 3](#), [parte 4](#), [parte 5](#) y [parte 6](#)

Fonte: <https://www.avite.org/documentos>. Acesso em 02/05/2019.

### 3.1 A LUTA POR REPARAÇÃO POR MEIO DA DIMENSÃO PÚBLICA DIGITAL – ESTUDO DAS PRÁTICAS UTILIZADAS PELA AVITE POR MEIO DA WEB

A análise das fontes na página da associação, fundada em 2004, demonstra que existe uma tentativa de formatação de uma memória atual negativada acerca da *Grünenthal* como resultado do descaso e sofrimento vividos pelas vítimas desde a década de 1960. A partir de documentos variados, testemunhos e produções próprias, busca-se elaborar uma narrativa que sensibilize o público em busca de apoio à luta por reparação.

Essa diversidade de fontes (literatura médica, depoimentos de profissionais e vítimas, programas sobre a tragédia produzidos em outros países, notícias, receituários médicos, obras científicas e literárias, patentes, vídeos publicitários), que pode ser verificada na Figura 15, indica claro posicionamento da associação na busca pela ocupação de espaços públicos, podendo ser atrelada à perspectiva já mencionada de uma história para o público, realizada por meios digitais. Nessa chave, identificamos uma história que “[...] remete a uma espécie de história aplicada (em oposição ao conhecimento feito *for its own sake*), voltada à difusão de conhecimento histórico dentro de uma lógica de ampliação de audiências, de ocupação de espaços [...]” (SANTHIAGO, 2016).

No espaço digital construído pela AVITE verifica-se ainda uma iniciativa de elaborar uma história (história feita pelo público não acadêmico, mas que se orienta por uma legitimação acadêmica) e reforçar uma memória desfavorável acerca da empresa farmacêutica alemã (documentos que atestam a ciência dos efeitos causados pela talidomida pela empresa, a busca por construir uma relação com o nazismo, etc.) com o objetivo de fortalecer a luta por reparação (Figura 16).

Esse viés se relaciona com outra das dimensões de estudos da História Pública, a história feita pelo público que, segundo Santhiago (2016, s/p, grifos nossos):

[...] abrange iniciativas, por parte de agentes não profissionais, de construir história, principalmente história local – fazendo com que essa modalidade tenha sua melhor expressão linguística na célebre frase de Carl Becker: “Everyman his own historian” (1966). **Compreende trabalhos de centros de memória popular, igrejas, escolas, associações, sindicatos, grupos criativos; incursões sobre biografia, genealogia e história familiar; além de expressões de colecionadores, blogueiros, agitadores sociais, produtores de eventos.** Trata-se de uma variedade de agentes não legitimados na instância universitária.

Figura 16 - Seção “Hemeroteca” do site da AVITE apresenta mais de duas mil fontes para consulta acerca do assunto.

The screenshot shows the AVITE website's 'Hemeroteca' (archive) section. The page features a navigation menu with options like 'INICIO', 'NOSOTROS', 'NOTICIAS', 'EVENTOS', 'ÚNETE', 'DOCUMENTOS', 'ENLACES', 'COLABORADORES', 'FAQ', and 'CONTACTO'. The main heading is 'HEMEROTECA'. Below this, there is a table listing various search categories and their corresponding number of results:

Apariciones en prensa	525
Prensa escrita	425
notas de prensa	416
Acontecimientos	416
Sociales	388
Médicos	351

Below the table, there are five news snippets, each with a small image and a title:

- El Presidente de AVITE ha votado a Grunenthal** (28 abril, 2019)
- La talidomida no aparece en los programas 63 años después** (19 abril, 2019)
- Las víctimas de talidomida hacen público su voto en campaña electoral** (12 abril, 2019)
- El RD de la talidomida de 2010 fue una limosna** (8 abril, 2019)
- AVITE formaliza oposición al RD de Talidomida del gobierno con alegaciones formales** (8 abril, 2019)

Fonte: <http://www.avite.org/>. Acesso em: 02/05/2019



Figura 17 - Notícia assegurando a ciência da Farmacêutica alemã acerca dos efeitos adversos da talidomida em 1960.

Início > Acontecimientos > En abril de 1960 Grünenthal ya sabía que la Talidomida producía Polineuritis

Acontecimientos Archivos Datos Documentos Internacional Investigación Jurídicos Médicos **notas de prensa** Políticos

Sociales

# En abril de 1960 Grünenthal ya sabía que la Talidomida producía Polineuritis

30 mayo, 2016 👁 1602 💬 0

[f](#) [t](#) [p](#) [🖨](#) [🔗](#)

SENTENCIA CONTERGAN (ALEMANIA)

-45-

ninguna medida. Pero tendría que haber llamado la atención de la empresa. La aparición de informes concretos de sospecha ya no podía sorprenderla. Ello es aplicable incluso en mayor medida durante el período a partir de abril de 1960, cuando el Dr. Voß, en entrevista personal con el Dr. Sievers el 7.4.1960, explicó sus sospechas con mayor detalle de la mano de casos concretos, habiendo señalado en particular al respecto que hasta el momento no se apreciaba una mejora sustancial de los padecimientos. Advertida de esta manera, la empresa se vio confrontada durante el verano y el otoño de 1960 con cada vez más informes que contenían la sospecha de que el uso prolongado del Contergan producía polineuritis. Ciertamente es que hay que admitir que parte de estos informes eran indeterminados y quizás también incorrectos y no podrían contribuir a la concreción de la sospecha existente. Pero frente a ello también había – al menos, algunas – advertencias a tomar en serio, que no podían ser ignoradas. En este contexto se citan en particular los informes de la Clínica Universitaria de Colonia (Profesores Scheid, Wüek) la Academia médica de Düsseldorf (Profesor Bay), el Hospital Urbana

Fonte: <https://www.avite.org/abril-1960-grunenthal-sabia-talidomida-producia-polineuritis/>. Acesso em: 01/07/2019

Essa opção pela produção e divulgação de materiais referentes ao desastre medicamentoso das décadas de 1950 e 1960 por meio digital voltada para uma audiência maior e de viés não acadêmico enquadra-se naquilo que autores como Serge Noiret (2015), Anita Lucchesi (2014) e Marta Rovai (2016) apontam como um dos interesses de estudo da História Pública Digital.

Tais perspectivas se interpenetram e podem ser observadas na análise acerca das estratégias utilizadas pela AVITE em sua busca pelo reconhecimento do desastre provocado pela talidomida na Espanha. Uma apreciação inicial já demonstra a intenção de elaborar uma narrativa acerca do processo relativo às vítimas e, com isso, angariar solidariedade da sociedade espanhola em prol de suas demandas. Acerca disso, Lucchesi (2015) afirma que agentes não acadêmicos possuem autoridade para construir uma narrativa histórica o que, contudo, não isenta a mediação e a problematização dessas ações pelos historiadores e historiadoras.

No site elaborado pela associação de vítimas espanholas, reportagens com documentos que comprovam situações silenciadas pela grande mídia chamam a atenção. Sob o título *Recetas de Talidomida en España en los años 1976, 1977 y 1978*<sup>69</sup>, por exemplo, são apresentados diversos receituários que supostamente comprovariam o uso da droga farmacêutica mesmo depois de sua proibição.

Em outra página<sup>70</sup>, observamos a afirmação de que a *Grünenthal* sabia do potencial risco à saúde das pessoas em abril de 1960, ou seja, pelo menos um ano antes da comprovação feita por pesquisadores como McBride e Lenz<sup>71</sup> de que a talidomida possuía efeitos adversos que provocavam ausência de diferentes partes dos membros nos bebês (MARTÍNEZ-FRIAZ, 2011, p. 26). Tal afirmação é baseada em um trecho da sentença da justiça alemã contra a *Grünenthal*, de 1971.

No site, o fragmento “*En abril de 1960 Grünenthal ya sabía que la Talidomida producía Polineuritis*” presente na decisão judicial é utilizado como comprovação de que a empresa alemã usou de má-fé ao continuar propagando que a talidomida era totalmente inofensiva até, pelo menos, setembro de 1961, quando páginas publicitárias divulgadas em revistas médicas podem ser visualizadas.

Esses exemplos iniciais nos permitem perceber a tentativa de constituição de uma memória pública desfavorável da *Grünenthal* na atualidade, a partir de sua responsabilização baseada em documentos que atestam a ciência da companhia durante a conjuntura que levou às malformações congênitas. Sabemos que isso não

---

<sup>69</sup> Disponível em: <https://www.avite.org/recetas-talidomida-espana-los-anos-1976-1977-1978/> Acesso em 03/05/2019.

<sup>70</sup> Disponível em: <https://www.avite.org/abril-1960-grunenthal-sabia-talidomida-producia-polineuritis/> Acesso em 03/05/2019.

<sup>71</sup> Segundo Moro e Invernizzi (2016) foi Lenz, em 1961, quem, durante o North Rhine-Westphalia Pediatric Meeting, na Alemanha, citou a pesquisa de Pfeiffer e Kosenowa, que associava 34 casos de bebês com malformações nas extremidades nascidos de mães que tinham utilizado talidomida durante a gestação e se posicionou pela sua retirada do mercado para novos estudos. No mesmo ano, essa hipótese foi confirmada por McBride, na Austrália.

constitui um “resgate do passado” e sim, um mecanismo pelo qual o grupo envolvido busca constituir uma compreensão das permanências relacionadas às violações impetradas pela *Grünenthal* com o objetivo de modificar o seu presente. Logo, constitui um resgate de “determinado passado” relacionado às suas demandas no presente.

Entretanto, não é apenas a farmacêutica alemã que a AVITE busca responsabilizar pelo desastre. A partir da confrontação com registros sanitários espanhóis posteriores a essa baliza temporal, a Associação responsabiliza concomitantemente o Estado espanhol ao afirmar que (grifos nossos): “*La farmacéutica germana la sabia, y en España continuó exportando, vendiendo y publicitando masivamente la talidomida, a pesar de ser plenamente consciente de sus consecuencias nefastas*”.

Marta Rovai e Rafael Lima (2016), ao problematizar a utilização do universo digital para a instituição do que chamam de “suporte de memória”, entendem que essa prática permite combater a injustiça social e o silêncio de parte da mídia, pouco interessada em questões consideradas ultrapassadas. Assim sendo, podemos concluir que, ao utilizar a web como suporte para tornar públicas e vivas suas demandas, a AVITE luta contra o desinteresse público e do Estado espanhol, ao mesmo tempo que elabora uma narrativa própria, mas não menos legítima, acerca dos acontecimentos referentes a talidomida na Espanha.

Sobre esse aspecto, os autores afirmam que “é imprescindível tornar pública cada história, reivindicar a nomeação dos culpados, a responsabilização e as reparações, estabelecendo-se um confronto político, histórico e até mesmo jurídico” (ROVAI e LIMA, 2016, p. 94) entre os possíveis responsáveis e os afetados pela transgressão cometida.

No caso específico do site da AVITE, o exercício de estimular diálogos e reflexões públicas transcende o trabalho acadêmico. Elaborado pelas vítimas que buscam a reparação pelos danos sofridos, ele não conta com a intervenção de um historiador. Sendo assim, *a priori* difere-se da proposta de Rovai e Lima (2016), que entendem que a História Pública deve ser intermediada pelos mais variados especialistas oriundos da academia.

Por outro lado, se assemelha ao engajamento já mencionado da História Pública suscitado por Ricardo Santhiago, a denominada história feita pelo público. Para ele, exemplos bem-sucedidos de História Pública são “todas aquelas iniciativas

de histórias feitas pelo público que não conhecemos, mas que efetivamente existem; todas as formas não institucionais de memória e de história que são também história pública” (BLOG DE HISTÓRIA, SAÚDE, CIÊNCIA - MANGUINHOS, 2014).

Para Nicolazzi e Bauer (2016, p. 819) “antes de uma disciplina científica e universitária, a história é uma narrativa sobre o tempo e sobre a experiência humana do tempo”. Logo, não pode ser considerada como monopólio de uma categoria e, portanto, não precisa, para existir enquanto narrativa, seguir os protocolos disciplinares que norteiam a prática científica.

Sendo atravessada por múltiplos discursos que vão desde a literatura até o jornalismo, passando por diversos outros campos, a história deve ser, segundo os autores, pensada “a partir de seus mais variados usos públicos e políticos” (NICOLAZZI e BAUER, 2016, p. 819). Corroborando com tal perspectiva, aceitamos a proposta dos autores: ao invés de refletir sobre “para que serve a história?”, mudamos a análise para “de que forma a história é usada pelos diversos atores que a acoplam às suas estratégias?”.

A estruturação do site de forma a apresentar a história dos afetados pela talidomida diretamente ao público, sem a participação de historiadores ou historiadoras profissionais coaduna novamente com a análise de Noiret. Indicando que estudos recentes<sup>72</sup> demonstram que grande parte do público estadunidense, australiano e canadense prefere conhecer histórias de grupos ou comunidades de forma direta, sem mediação profissional, o autor assevera que essa demanda pública foi, em certa medida, atendida pelas redes digitais. “As atividades de “história pública digital” nos *sites* interativos da *web* de nova geração 2.0 favorecem um encontro “face a face” com a história e as suas fontes” (NOIRET, 2015, p. 37).

O enfoque desta perspectiva de história pública recai sobre a relação entre o conteúdo histórico e seu receptor. Ela visa tornar tal conteúdo acessível, difundindo-o através de uma miríade de canais: a internet, a literatura de ficção e não ficção, o

---

<sup>72</sup> Só cinco anos depois do nascimento da web e poucos meses depois de sua difusão nas universidades do mundo inteiro, em 1998, dois historiadores americanos Roy Rosenzweig e David Thelen (1998) se perguntaram sobre a presença do passado na sociedade americana. Os resultados [...] indicavam uma nítida preferência do público americano por uma história sem mediadores e, querendo precisar ainda melhor, de uma história sem os historiadores acadêmicos como mediadores, para se aproximar do passado. O público americano – mas também o australiano e o canadense (depois de enquetes semelhantes feitas naqueles países sobre as formas da presença pública do passado e da história) – preferia descobrir o passado por meio das instituições culturais da história pública, como os museus e os parques históricos, e conhecer o passado por meio da experiência direta com seus traços, sem historiadores profissionais como mediadores (NOIRET, 2015, p. 37).

jornalismo, a televisão, o cinema, o turismo histórico, os museus, os memoriais, a educação histórica, entre outros.

Pode-se aventar, nesse caso, que a investida da associação para reviver uma memória acerca da tragédia por meio de produções diversas que atingem grande repercussão social condiz, por exemplo, com a perspectiva de que processos criminais podem não ser suficientes para sedimentar eventos hediondos na memória coletiva de uma nação, tal qual afirma Savelsberg (2007) ao discutir o papel de processos criminais na construção de memórias coletivas. Por esse viés, a opção pela divulgação digital de uma história da associação sobre o desastre, serviria como um potencializador dessa versão ao público, o qual pouco mantém contato com o desenrolar de processos judiciais como o promovido pela AVITE contra a *Grünenthal* e o Estado Espanhol.

A partir desse cenário podemos sugerir que a história elaborada pela associação intenta atingir suas demandas, buscando, com isso, divulgar o desastre da talidomida para grandes audiências, tornando-a, pública. Apesar de não podermos generalizar o estudo apontado por Noiret (2015), é notório o processo de ampliação do interesse e da presença do público na internet nas últimas décadas, o que transforma a vontade de participar dos discursos históricos e a construção da memória coletiva por via digital, uma relevante ferramenta de elaboração narrativa. Ao construir a sua narrativa histórica concernente ao tema por meio digital, a associação institui seu olhar sobre a teratogenia medicamentosa e seus desdobramentos sociais, além de rememorar constantemente o fato.

Entre as centenas de materiais presente no site da AVITE, alguns são testemunhos nos quais a memória acerca do evento traumático é ativada, permitindo que as próprias vítimas descrevam seus olhares acerca do ocorrido. Um dos casos mais emblemáticos é a entrevista realizada em 19 de abril de 2018, com María Rosa Sánchez<sup>73</sup>, chamada de “*madre coraje de la talidomida*” pela associação (Figura 18).

Na página que nos proporciona a produção audiovisual com o testemunho, María é apresentada assim:

*Hoy María Rosa es el altavoz y el amplificador de todas las madres -fallecidas y las que quedan vivas-. Denunció a gritos y lo sigue haciendo hoy, (como lo ha venido haciendo durante todos estos años), las injusticias que cometieron a los afectados y a sus familias, y que siguen cometiendo hoy (AVITE, 2018).*

---

<sup>73</sup> Disponível em: <https://www.avite.org/maria-rosa-sanchez-madre-coraje-de-talidomida-en-los-60/>. Acesso em 09/05/2019.

Figura 18 - Captura de tela do audiovisual com o testemunho de María Roza Sánchez, a “madre coraje de talidomida en los 60”.



Fonte: <https://www.avite.org/maria-rosa-sanchez-madre-coraje-de-talidomida-en-los-60/>. Acesso em 09/05/2019.

Percebe-se, pelo texto de apresentação, uma estratégia narrativa pautada na potencialização da figura materna simbolizada por María, a qual representaria todas as mães que tiveram suas vidas atravessadas pelo desastre. Essa exaltação busca legitimar o sujeito histórico de forma a convencer o público que sua fala reverbera com força, ao incorporar as vozes de outras mães de vítimas, até mesmo das que já morreram.

Outra característica do texto é a relação feita entre o desastre e o presente. De forma enfática, María é descrita como alguém que sofreu e lutou durante as cinco décadas que se passaram desde o evento traumático até a atualidade. Nessa chave, o presente brota como algo não resolvido, o que evidencia o valor do testemunho para cobrar a responsabilização daqueles que a associação aponta como culpados pelo sofrimento infundável, isto é, a *Grünenthal* e o Estado Espanhol.

O audiovisual em si, começa com um trecho escrito, no qual é apresentado um recorte de jornal no qual se lê “*La administración silencio nuestra existencia*” acompanhado de uma melodia triste. Em seguida, María é entrevistada, e descreve os dias após o nascimento do seu filho que apresentava focomelia<sup>74</sup>.

Nos momentos seguintes, María relata sua busca por ajuda no órgão sanitário responsável e a batalha que travou com diversos colégios até conseguir matricular seu filho. Também aponta a prática de usar mangas longas na criança, a fim de evitar sua discriminação. Axel Honneth, ao refletir sobre as formas de desrespeito que atingem as pessoas e as provocam a se mobilizar, aponta como relevante as experiências de rebaixamento que atingem o auto espírito moral, ou seja, “[...] modos de desrespeito pessoal infligidos a um sujeito pelo fato de ele permanecer estruturalmente excluído da posse de determinados direitos no interior de uma sociedade” (HONNETH, 1992, p. 216).

Ao relatar os obstáculos enfrentados para conseguir inserir seu filho nas escolas espanholas, María retrata a falta de reconhecimento imposta pelas deficiências causadas pela talidomida. Essa forma de desrespeito, segundo Honneth (1992), não representa apenas uma violação da autonomia pessoal, mas também significa que o sujeito em questão não possui o mesmo status de um parceiro de interação com igual valor. Por conseguinte,

“[...] a denegação de pretensões socialmente vigentes significa ser lesado na expectativa intersubjetiva de ser reconhecido como sujeito capaz de formar juízo moral [...] nesse sentido, de maneira típica, vai de par com a experiência de privação de direitos, ou seja, uma perda da capacidade de se referir a si mesmo como parceiro em pé de igualdade como todos os próximos” (HONNETH, 1992, p. 216-217).

Por outro lado, o sofrimento e a força descritos pela mãe em busca pela educação do filho funciona como ponte de identificação entre ela e o público, por ser uma demanda comum à todas as famílias com filhos.

*Realicé un gran peregrinaje entre España y Alemania empezando con visitas a multitud de médicos. Peleé en 3 colegios religiosos para que aceptasen a mi hijo para poder escolarizarlo. En uno de los colegios, querían que tapase los brazos cortos de mi hijo, para que no se le viesen con un babi de manga larga, porque me decían las monjitas ¿Qué van a decir los padres del resto de niños y niñas?*

<sup>74</sup> Em entrevista dada à revista AMA, em dezembro de 1962, María relata que, no momento da ingestão da talidomida por conta da insônia que a acometia, em fevereiro de 1962, ela desconhecia as possíveis reações adversas do medicamento. Narra ainda, que a talidomida foi indicada por um médico amigo da família, o qual afirmou que a droga era inofensiva.

O testemunho de María, dessa forma, além de consistir em uma estratégia para narrar os acontecimentos relativos às mães vítimas da talidomida, funciona como um elo de identificação entre os afetados e o público. Sobre isso, Lage (2013, p. 74) afirma que “é preciso reconhecer o testemunho como o que funda um comum entre nós e sujeitos distantes, como o que nos aproxima ao mesmo tempo em que nos afasta do sofrimento dos outros”.

María relata também como, em agosto de 1962, comprou em uma farmácia uma caixa de SOFTENÓN, medicamento que possui como componente a talidomida. Emocionada, responsabiliza o governo por negar publicamente casos de focomelia na Espanha: “*En primera persona viví como se ocultó el tema de la talidomida en España y las declaraciones del Director General de Sanidad, el Dr. Garcia Orcoyen, diciendo que no existían casos de talidomida en España*”.

Minutos depois, a mãe de Jose Antonio reitera as críticas ao governo espanhol, ao apontar que lhe foi omitida a informação de que, na Alemanha, algumas vítimas estavam sendo indenizadas:

*El Director General de Sanidad, Sr. Orcoyen también negando la evidencia, consiguió que no se informasen a los padres de que se había abierto el plazo en varias ocasiones en Alemania, para solicitar indemnizaciones y pensiones allí. Entonces sí se guardaba el frasco y la receta porque estaba todo reciente, y hubiesen podido ser reconocidos numerosos afectados españoles por Alemania.*

Aqui, retomamos a discussão feita anteriormente no intuito de reafirmar a postura omissa do governo espanhol. Como já apontamos, a Espanha ignorou o nascimento de bebês atingidos pelas malformações congênitas provocadas pela talidomida e é o único país europeu ocidental sem dados oficiais acerca do desastre. Por conseguinte, apenas recentemente reconheceu algumas vítimas, o que se reflete na busca por reconhecimento impetrada pela AVITE até a atualidade.

O testemunho midiático, da forma apresentada pela associação em seu site é fruto das novas modalidades de interação entre o público e as mídias digitais, possuindo relevante significado cultural. Para Frosch e Pinchevski (2009, p. 296):

A melhor maneira de compreender essa nova configuração é oferecendo uma simples definição: testemunho midiático é o testemunho performado na, pela e através da mídia. Refere-se, simultaneamente, ao aparecimento de testemunhas nos relatos da mídia, à possibilidade de a própria mídia testemunhar, e ao posicionamento das audiências como testemunhas dos acontecimentos retratados.



Por fim, María enfatiza seu descontentamento com a falta de pedido de desculpas por parte do Estado, apesar da sua descrença nessa solicitação:

*Las madres españolas, que tuvimos hijos afectados de talidomida, nos merecemos un perdón público del gobierno y del Estado Español. Pero creo que no lo van a dar nunca. Para decir algo sobre otro, te tienes que poner las sandalias del otro. No soy capaz de ponerme en las sandalias de alguien que sin tener el alma así de rasgada, sea capaz de comprender esto.*

Com essa fala, María divulga sua desesperança frente à mudança de comportamento dos diferentes políticos e partidos que estiveram no poder desde a década de 1960 e não se posicionaram veementemente acerca do desastre. Tal postura está intimamente relacionada ao pedido de reparação encampado pela associação.

Tanto María como a AVITE entendem que, assim como a *Grünenthal*, o Estado Espanhol é responsável pelo desastre. Inicialmente, ainda nas décadas de 1950 e 1960, ao permitir a comercialização da talidomida e ao silenciar sobre a verdadeira amplitude do ocorrido, tardando em alertar as mães e dar-lhes o suporte devido. Na entrevista, por exemplo, ela cita que “*Para evitar el desastre en España, el Director General de Sanidad Sr. García Orcoyen, tenía que haber levantado un teléfono y paralizarlo todo. Porque él lo sabía y era consciente de todo*”. Na atualidade, a cobrança se cristaliza na ausência de uma declaração pública de responsabilidade e desculpas pelo trágico evento.

Autores como André de Carvalho Ramos (2005, p. 58), especialista em Direito, nos explica que, por reparação “entenda-se toda e qualquer conduta do Estado infrator para eliminar as consequências do fato internacionalmente ilícito, o que compreende uma série de atos, inclusive as garantias de não-repetição”. Tais ações, que compreenderiam a admissão de responsabilidade pelo governo espanhol, são solicitadas de forma veemente no testemunho de María, fato que congrega peso às reivindicações feitas pela associação.

Um contraponto interessante de se realizar é compararmos esse relato com produções audiovisuais que se utilizam de testemunhos em outros países. O documentário produzido no Brasil “Tá faltando alguma coisa” (2012)<sup>75</sup>, dirigido por Cláudia Maximino, retrata a história da luta das vítimas da talidomida por direitos no país. Nele, de forma similar ao vídeo de María, diversos testemunhos retratam os

---

<sup>75</sup> Disponível em: <http://www.talidomida.org.br/videos/> Acesso em 10/09/2022

percalços vividos pelos afetados e afetadas. Narrativas que retratam o sofrimento e pais e mães com o nascimento de bebês com malformações e de afetados e afetadas diretamente pelo medicamento compõe uma ferramenta fundamental de divulgação das condições históricas que permeiam a vida desses personagens, além de servirem como instrumento de luta pelas demandas das vítimas.

O uso do testemunho pela AVITE configura, assim, um ato político no qual sua demanda é apresentada e os considerados responsáveis são cobrados, bem como constitui uma maneira de sensibilizar a sociedade espanhola. Corroborando com Lage (2013, p. 79) que assevera que “o testemunho não é um gesto politicamente neutro, pois necessariamente distribui um “nós” e um “eles” mediante a atenção seletiva aos indivíduos”.

Diante dos testemunhos inseridos na textualidade do site da AVITE, somos chamados à responsabilidade com as vítimas da talidomida, seja pela identificação enquanto mães ou pais, seja pelo sentimento despertado frente ao sofrimento e ao descaso. Retomando a Teoria do Reconhecimento de Honneth, observamos que, tal qual afirmado pelo autor, o sentimento de vergonha explicado como a percepção de alguém como um sujeito de menor valor social é utilizado como impulso motivacional de luta por reconhecimento. Isso porque “[...] a tensão afetiva que em que o sofrimento de humilhações força o indivíduo a entrar só pode ser dissolvida por ele na medida em que reencontra a possibilidade de ação efetiva” (HONNETH, 1992, p. 224).

Parece relevante apontar também o fenômeno da encarnação conseguido por meio do audiovisual. Segundo Lage (2013, p. 80), a encarnação é, também, um importante elemento intrínseco ao apelo testemunhal [...]. Encarnação indica a presença ativa e passiva dos corpos na cena. Essas estratégias “autorizam e atestam a experiência que nos é narrada, assim como indicam a necessidade de uma resposta afetiva” (LAGE, 2013, p. 80). Em vários momentos do vídeo, de forma espontânea, María se emociona, gestualiza e apresenta modificações no tom da voz e nas expressões faciais, o que, segundo nos explica Lage, legitima sua experiência traumática.

Outro fato importante a ser explicitado é a presença na página do testemunho, de uma imagem que completa a estratégia narrativa de ligar o presente ao passado, num processo inacabado. Nela, visualizamos a manchete do jornal da época e a foto da própria María e de seu filho apresentando a focomelia (Figura 19). A ligação

estabelecida entre o passado e o presente se completa e vitaliza a proposta de levar ao público uma memória de injustiça histórica, a qual clama por reparação.

Figura 19 - Imagem de página de jornal publicado em 1962 no qual aparecem María e seu filho, vítima da ingestão da talidomida.

# También a España llegó la Talidomida



**José Antonio  
en Madrid**



**Catalina  
en Barcelona**

**YA** tenemos un niño, pero sin brazos.

— No importa, así lo ha mandado Dios. Yo le quiero ya, más que a ningún nieto. Le debemos recibir no con resignación sino con alegría.

Este fue el principio de una historia. Esta es la historia de un niño que tuvo la suerte de nacer, en una familia sana, con un corazón grande y una formación profunda.

—Mi hija todavía no sabía nada. Por la mañana subimos mi yerno y yo a la capilla del Sanatorio a oír Misa y comulgar; después le bajaron la Comunión a ella; durante la acción de gracias, su marido que sufría por la impresión que le fuera a cesar, se lo dijo.

María Rosa supo ser fuerte y contestó: Cuando El lo ha querido así, por algo será. Lo único que me preocupaba aquel momento era darle ánimos a mi esposo.

Esto ocurrió hace once meses, cuando todavía en España no se hablaba de la talidomida. Nadie sabía por qué había ocurrido aquello. Después, este verano lo leyeron en la prensa y recordaron un medicamento que le había recetado el médico. Era un médico amigo de la familia. Ella no se encontraba bien, casi no dormía por la noche y de día, una nena pequeña, no la dejaba descansar.

—Toma estas pastillas. Son inofensivas y te irán muy bien. ¡Allí estaba la talidomida!

Ahora el pequeño José Antonio tiene once meses. Es un chico despierto, que sabe sonreír y ya quiere andar. Conoce a sus padres y a la abuela y pone cara de enfadado cuando nos ve a nosotras. Pronto nos hacemos



**SIGUE** →

*José Antonio tuvo la suerte de tener una abuela como ésta.*

*María Rosa y su hijo Jose Antonio en la Revista AMA en diciembre de 1962*

Por outro lado, ao possibilitar a divulgação de memórias que ficaram, em grande parte do tempo, sufocadas ou adormecidas, os programas produzidos pela associação possibilitam a emergência daquilo que Michel Pollak (1989) chamou de memórias subterrâneas.

Pollak (1989) explica que as memórias subterrâneas são parte das culturas dominadas, ou seja, são constituidoras de grupos subalternos, geralmente contestadores da memória dita oficial. Nessa perspectiva, a utilização do ambiente digital via site próprio da associação para manifestar memórias relativas ao desastre, funciona como canal para o fenômeno marcado pela “irrupção de ressentimentos acumulados no tempo e de uma memória da dominação e de sofrimentos que jamais puderam se exprimir publicamente” (POLLAK, 1989, p. 5), pelo menos, com o amplo alcance permitido pelas novas mídias.

Assim, a elaboração de uma narrativa específica, cunhada a partir das memórias subterrâneas dos afetados pela talidomida, permite a publicização dos eventos referentes ao desastre, o que pode consentir que novas demandas associadas à questão possam ser acopladas a tal disputa de memória.

Vimos que a memória de María Sanchez aponta cabalmente a posição do Estado Espanhol de lavar as mãos frente à catástrofe medicamentosa durante o início da década de 1960. Tal situação também é foco da análise de Pollak ao comentar o limite entre o dizível e o indizível. Para ele, essa fronteira separa “uma memória coletiva subterrânea da sociedade civil dominada ou de grupos específicos, de uma memória coletiva organizada que resume a imagem que uma sociedade majoritária ou o Estado desejam passar e impor” (POLLAK, 1989, p. 8).

A partir das reflexões de Pollak, o estudo das ferramentas digitais utilizadas pela AVITE permite então afirmar que, ao tornar pública sua disputa por meio dos usos da memória, a associação transgride esse limite, contrapondo versões históricas que afirmam que o Estado sempre cumpriu com suas responsabilidades sociais. Quando a mãe relata sua descrença em um pedido de desculpas por parte do governo, evidencia a disputa pelo reconhecimento de seus anseios e questiona a postura do Estado em não se responsabilizar.

Se, como afirma o autor, as memórias subterrâneas emergem em momentos favoráveis, também é importante entender o contexto no qual elas são divulgadas, ou seja, numa esteira de embates entre a AVITE, a *Grünenthal* e o Estado Espanhol ao longo dos últimos quatorze anos. Para além da revolução digital que engloba grande

parte do mundo em rede, possibilitando acesso rápido e direto aos materiais da web e o alcance ampliado das audiências por conta disso, vivemos em um momento no qual a memória ocupa lugar privilegiado como relato do passado.

A chamada *guinada subjetiva* é marcada pela restauração da razão do sujeito que, conforme Beatriz Sarlo (2007, p. 19) aponta, já foi entendida, em outros momentos históricos, como mera ideologia ou falsa consciência. Para ela, vivemos em um contexto em que o testemunho restituiu “a confiança nessa primeira pessoa que narra a sua vida para conservar a lembrança ou para reparar uma identidade machucada” (SARLO, 2007, P. 19).

Nesse cenário, o pessoal adquiriu enorme visibilidade como local de manifestação pública e caracteriza um tempo de “abusos ou excesso de memória” (NORA, 1993; TODOROV, 2000; RICOEUR, 2008; HUYSSSEN, 2014). Na atualidade, “todos os gêneros testemunhais parecem capazes de dar sentido à experiência. Um movimento de devolução da palavra e de direito à palavra se expande, reduplicado por uma ideologia da cura identitária por meio da memória social ou individual” (SARLO, 2007, p. 39).

Sendo assim, os usos da memória realizados pela AVITE, além de serem divulgados em uma plataforma de amplo espectro, consistem em estratégia que encontra guarida nos tempos em que vivemos. Correspondem a enorme procura pelas histórias pessoais em um panorama de valorização da memória, buscando atingir seus objetivos de reparação.

O conjunto de materiais utilizados pela AVITE para compartilhar as experiências históricas traumáticas em seu site demonstra a relevância e a possibilidade de amplo alcance de público conseguido por meio do mundo digital. Evidencia, por conseguinte, a importância de uma história pública digital - em sua versão mista feita pelo público e para o público – para o objetivo de elaborar uma memória atual acerca do desastre da talidomida. “O mundo multiforme do acesso livre ao conhecimento por meios digitais (*open access*), apoiado nas mídias sociais e nas aplicações para celulares, permitiu compartilhar globalmente – e reviver no presente – a história em público” (NOIRET, 2015, p. 45).

Dessa forma, um assunto que parece ser algo escondido, problema dos outros ou de menor relevância no presente, consegue ser publicizado e debatido por meio da internet. Nos engajamentos feitos para o público e para o público do objeto da nossa análise, a história pública digital assume “uma forma de transformar o que é

aparentemente distante em algo que interesse ao público e que o envolva de alguma forma, sensibilizando-o para a realidade que é social, não “de alguns” (ROVAI e LIMA, 2016, p. 112).

De forma complementar, a história não acadêmica contada pela associação em ambiente digital pode “exercer a função de informar, de estimular a pesquisa e ampliar a capacidade de audiência e debate, especialmente ao abrir espaço político para os testemunhos” (ROVAI e LIMA, 2016, p. 112), em nosso caso, concernentes ao desastre da talidomida.

Por fim, a escolha pelo uso do formato digital também pode ser considerada como opção política, ao permitir o acesso de qualquer pessoa interessada no tema, bem como, facilita o “entendimento das relações entre passado e presente, além de fomentar a discussão em torno de políticas públicas, uma das principais funções da história pública” (ROVAI e LIMA, 2016, p. 113).

### 3.2 OMISSÃO E TRAUMA: O SILÊNCIO DE DÉCADAS DA *GRÜNENTHAL* EM OPOSIÇÃO À LUTA POR REPARAÇÃO ÀS VÍTIMAS DO DESASTRE

Em nove de setembro de 2012, isto é, pouco tempo antes do quinquagésimo aniversário da comprovação científica da toxicidade fetal da talidomida, a companhia farmacêutica responsável por sua síntese e comercialização, a *Chemie Grünenthal*, realizou um pedido público de desculpas às vítimas. No discurso proferido por Harald Stock, chefe-executivo do laboratório naquele momento, fazia-se um pedido de perdão pelos cinquenta anos de silêncio do laboratório: “Pedimos o perdão por não termos encontrado uma maneira de chegar até vocês, de pessoa para pessoa, ao longo dos últimos 50 anos”<sup>76</sup> (*SPIEGEL ONLINE*, 31/08/2012).

Dessa maneira, com mais de cinquenta anos de atraso, a *Grünenthal* buscou se redimir dos efeitos teratogênicos causados em milhares de crianças no mundo. A solução encontrada para tal fim foi uma solicitação de perdão e a inauguração de um monumento que homenageava os afetados pela droga em *Stolberg* (Figura 20) – sede do laboratório alemão. Ele fazia referência a apenas um dos nomes comerciais da talidomida – CONTERGAN - em clara tentativa de obscurecer todas as outras

---

<sup>76</sup> Tradução livre do alemão: “*Darüber hinaus bitten wir um Entschuldigung, dass wir 50 Jahre lang nicht den Weg zu Ihnen, von Mensch zu Mensch, gefunden haben. Stattdessen haben wir geschwiegen. Das tut mir leid.*”

referências que apresentavam a droga em sua fórmula, minimizando o espectro de atingidos e, por conseguinte, suas responsabilidades.

Figura 20 - Monumento em bronze às vítimas do desastre da talidomida feito pelo artista Bonifatius Stirnberg e inaugurado em 2012, em *Stolberg*, Alemanha. Na placa, lê-se: “Em memória dos mortos e sobreviventes da catástrofe do Contergan”<sup>77</sup>.



Fonte: <https://orf.at/v2/stories/2138661/2138667/> Acesso em 19/02/2019.

No entanto, algumas perguntas ficaram no ar: quais os motivos do pedido de desculpas nesse momento, já que a menos de cinco anos da data das desculpas públicas a empresa havia lutado ferozmente para proibir a exibição do filme dramático

<sup>77</sup> Tradução livre do alemão: "Zur Erinnerung an die Toten und Überlebenden der Contergankatastrophe".

*Uma única pílula*<sup>78</sup> (2007), demonstrando seu ímpeto em não ser relacionada ao desastre para a sociedade atual? Nesse episódio, a indústria alemã acionou a justiça na tentativa de impedir a transmissão do filme que, segundo seus produtores era “um drama de televisão fictício com um pano de fundo de eventos reais relacionados ao escândalo da talidomida”<sup>79</sup> (*SPIEGEL ONLINE*, 28/07/2006).

Inicialmente, o tribunal de Hamburgo concedeu liminares provisórias a favor da empresa. Para o diretor executivo da *Grünenthal* da época, Sebastian Wirtz, o veredito “confirma nossa opinião de que o trágico e sensível tópico Talidomida não é adequado para um filme de entretenimento”<sup>80</sup>. Complementou ainda que “não podemos aceitar um filme de conversa que misture indevidamente realidade e ficção e espalhe falsos positivos”<sup>81</sup> (*SPIEGEL ONLINE*, 28/07/2006). Embora a justiça alemã tenha liberado a exibição do filme em maio de 2007, percebe-se pela postura da farmacêutica que a exposição pública do desastre por meio de um filme era algo, no mínimo, incômodo.

Em explicação sobre a homenagem tardia por meio do monumento de bronze financiado pela *Grünenthal*, um dos representantes da farmacêutica defendeu que aquela ação não era uma simples resposta às críticas (*SPIEGEL ONLINE*, 31/08/2012). Naturalmente, seu posicionamento foi duramente criticado ao redor do globo<sup>82</sup> por conta da ação que, além de tardia ao extremo, subestimava a luta de

<sup>78</sup> Tradução livre do alemão: *Eine einzige Tablette*.

<sup>79</sup> Tradução livre do alemão: *“ein zweiteiliges fiktionales TV-Drama vor dem Hintergrund realer Ereignisse um den Contergan-Skandal”*. Segundo sites alemães, os dois capítulos que compõem a produção tiveram mais de 15 milhões de expectadores. Fonte: [https://www.tvtoday.de/tv/news/685-millionen-sahen-contergan-wbr-tv-wbr-film\\_3794901.html](https://www.tvtoday.de/tv/news/685-millionen-sahen-contergan-wbr-tv-wbr-film_3794901.html) Uma das atrizes, Denise Marko, recebeu o prêmio Bambi – equivalente ao Oscar ou Grammy do continente europeu – em 2007. Outros atores foram premiados como melhores atores de séries televisivas em 2008. Fonte: [https://www.crew-united.com/de/Contergan-Eine-einzige-Tablette\\_29931.html](https://www.crew-united.com/de/Contergan-Eine-einzige-Tablette_29931.html)

<sup>80</sup> Tradução livre do alemão: *“Dieses Urteil bestätigt unsere Auffassung, dass sich das tragische und sensible Thema Contergan nicht für einen Unterhaltungsfilm eignet”*.

<sup>81</sup> Tradução livre do alemão: *Wir können jedoch einen Unterhaltungsfilm nicht akzeptieren, der Realität und Fiktion in unzulässiger Weise vermischt und Falschaussagen verbreitet”*.

<sup>82</sup> Além do relato de que pessoas presentes na inauguração criticaram a noção de “catástrofe” sustentada pela empresa, a imprensa brasileira relatou diversas manifestações contrárias a inauguração. Um exemplo é: “As desculpas, com mais de 50 anos de atraso, não foram bem recebidas pelas associações que representam as vítimas da talidomida. Na Inglaterra, a associação Thalidomide Agency UK, respondeu que a empresa tem que acompanhar as palavras com indenizações. Associações do Japão, Alemanha e Austrália também se queixaram do pedido de desculpas tímido e tardio. Cláudia Maximino, presidente da Associação dos Portadores da Síndrome da Talidomida, disse ao site de VEJA que o pedido do Grünenthal é “uma palhaçada” e não faz a menor diferença na qualidade de vida das vítimas. “O que um pedido de desculpas muda nas nossas vidas? Continuamos com pensões miseráveis (pagas pelo INSS), que estão cada vez mais defasadas. Uma estátua não muda nada”, disse Maximino, que nasceu em 1962 com problemas nos quatro membros após sua mãe usar talidomida durante a gravidez”. Fonte: <https://exame.abril.com.br/brasil/para-vitimas-da-talidomida-pedido-de-desculpas-do-fabricant/> Acesso em 02/07/2019. E



décadas por justiça implementadas pelas vítimas ao se limitar a um monumento memorialístico.

A apresentação das desculpas públicas e do monumento em bronze em homenagem às vítimas composta pela representação de uma garota sem braços e com malformações em seus pés ao lado de uma cadeira vazia acabaram por ser consideradas inapropriadas por associações da Alemanha, Japão, Austrália, Canadá e Espanha. Segundo Papaseit, Algar e Albaladejo (2013, p. 283):

*Todas ellas coinciden unánimemente en que las disculpas carecen de sinceridad, que no se corresponden con la responsabilidad judicial, las irregularidades en el proceso de comercialización de la talidomida y la negativa a proporcionar una compensación económica y recursos sanitarios suficientes a las víctimas.*

A insatisfação generalizada das associações de afetados pela droga demonstra o caráter moroso e superficial do gesto da empresa farmacêutica alemã, sobretudo, por não estar vinculado a ações que melhorem a condição de vida de grande parcela das vítimas de forma efetiva na atualidade. A AVITE, por meio de nota lançada em sua página digital em dois de setembro de 2012<sup>83</sup>, se mostrou consternada pela atitude da empresa alemã, depois de cinco décadas de silêncio e omissão. Apesar de longa, sua reprodução literal se faz necessária para nossa análise (grifos nossos):

1. *Que estas disculpas formales llegan 50 años tarde.*
2. ***Que cualquier petición de perdón a una víctima implica reconocimiento de responsabilidad y culpabilidad.***
3. ***Que quien causa un daño a otro, según nuestra ley y la lógica humana, no solo ha de disculparse, sino también reparar en lo posible el daño causado, lo que en este caso no puede sino conllevar una indemnización suficiente con la que las víctimas que carecen de brazos ni piernas puedan afrontar su ya vejez con una mínima dignidad.***
4. *Que mientras Grünenthal no indemnice a los afectados españoles, sus disculpas no pueden ser consideradas más que un gesto hueco e hipócrita, una campaña de imagen que se volverá en su contra.*
5. *Que los hechos son tozudos, y la realidad es que, inauguración de monumentos aparte, lo único que ha hecho esta farmacéutica -que obtiene pingües beneficios en España desde hace décadas- es ignorar completamente a las víctimas, y solamente dignarse a reunirse con ellas cuando se anunció que se les iba a demandar, ofreciendo en dicha reunión la pipa de la paz a cambio de una "generosa" oferta de 120.000 € de indemnización para los 200 afectados españoles (no es un error, 600 euros por afectado, para saldar toda una vida de sufrimiento, con una media de 80 años de vida de cada afectado).*

---

<https://saude.ig.com.br/minhasaude/2012-08-31/fabricante-alema-de-talidomida-pede-perdao-a-vitimas-com-malformacao.html> Acesso em 02/07/2019.

<sup>83</sup> Disponível em: <http://www.avite.org/comunicado-de-avite-sobre-la-reciente-peticion-de-perdon-publica-a-las-victimas-de-grunenthal-50-anos-despues-de-la-puesta-en-circulacion-de-la-talidomida/> Acesso em 20/02/2019.

**6. Que dado lo anterior, las víctimas españolas continúan con el proceso judicial que se sigue ante el juzgado de primera instancia de Madrid en el que se reclaman más de 200 millones de euros.**

A nota da associação nos permite algumas conjecturas. A insatisfação é evidente, contudo, de forma habilidosa, o gesto da inauguração da homenagem aos afetados é utilizada para demonstrar a responsabilidade da *Grünenthal*. A “homenagem” é traduzida em auto responsabilização, isto é, em admissão de culpa frente ao desastre medicamentoso.

Além disso, nas palavras da nota publicada no site da AVITE, aponta-se que o arrependimento não se circunscreve a um pedido de desculpas, apenas. A atitude da farmacêutica, tida como tímida e insuficiente, provoca o repúdio e a cobrança da reparação aos danos provocados. Mencionando as malformações provocadas pelo medicamento, o texto cobra de forma contundente a responsabilização e, conseqüentemente, o pagamento de indenizações que permitiriam aos afetados viver sua velhice com dignidade.

Para finalizar, o posicionamento relembra o fato de que a empresa só aceitou se sentar para negociar depois que foi acionada judicialmente. A utilização da expressão “oferecer o cachimbo da paz”, sugere que, apenas após se sentir ameaçada de punição pelos tribunais, a *Grünenthal* passou a ouvir as demandas por reparação. Diante desse cenário, de silêncio e negação de responsabilidades, a AVITE afirma sua condição de luta por justiça através da via judicial.

Mais recentemente, em fevereiro de 2016, um debate intitulado *Realidad de los afectados de talidomida en España* foi promovido pela AVITE em conjunto com a *Organización Médica Colegial* (OMC) da Espanha. O objetivo era, segundo os organizadores, debater a condição dos afetados no país. A *Grünenthal* foi convidada a participar, mas, declinou do convite.

A ausência da farmacêutica fomentou a indignação de Juan José Rodríguez Sendín, presidente da OMC. Seu discurso contra a postura da farmacêutica foi taxativo, “*exigiendo al laboratorio que cumpla con sus responsabilidades y, si no, declararlo 'non grato', que es lo que habría que haber hecho hace mucho tiempo*” (ABC online, 08/02/2016).

Por sua vez, a *Grünenthal* enviou uma carta<sup>84</sup> aos promotores, a qual também foi publicada em seu site<sup>85</sup>, justificando sua ausência (grifos nossos):

*En relación a la mesa redonda sobre “Realidad de los afectados de talidomida en España” organizada por AVITE con el apoyo y colaboración del CGCOM y de la OMC, que tendrá lugar el próximo 8 de febrero de 2016, a la cual Grünenthal ha sido invitada a participar, la Compañía quiere comunicar:*

*Desafortunadamente, Grünenthal no está en disposición de participar en dicha mesa redonda por los siguientes motivos:*

*AVITE ha protagonizado y continúa desarrollando una estrategia de confrontación judicializada que impide que Grünenthal participe en debates públicos que puedan ser posteriormente usados en los procedimientos. Grünenthal siempre ha respetado y continuará mostrando el máximo respeto a los órganos judiciales y discrepa por completo con el relato de los hechos tal cual han sido presentados públicamente por AVITE.*

*La estructura del evento muestra de forma clara que el debate se basará en imprecisiones que se asumen como hechos y que han sido incluidas en el documento de la OMC titulado “embriopatía por talidomida”. Grünenthal discrepa profundamente con estas incorrecciones y, consecuentemente, entiende que su participación en la mesa redonda está fuera de lugar. Por ejemplo, AVITE afirma que solo representa a personas afectadas por la talidomida, mientras que incluso la Sentencia del Juzgado de Primera Instancia No. 90 de Madrid, de fecha 19 de noviembre de 2013, que estimó parcialmente la demanda de AVITE, desestimó las reclamaciones de 163 miembros de AVITE, de los 180 reclamantes, por no haber proporcionado prueba de la relación de causalidad entre la exposición a talidomida y las malformaciones sufridas por este grupo de individuos que representaban a más del 90% de los reclamantes. Más aun, dicha desestimación no fue impugnada ni recurrida por AVITE en forma alguna, por tanto confirmando que 163 de las malformaciones que sufren sus asociados no están causalmente vinculadas con la exposición a talidomida, como tampoco pueden reclamar ser víctimas de la talidomida.*

*Además, el hecho de que tres compañías más comercializaran otros cuatro productos con talidomida en España durante el periodo temporal de referencia, independientemente del distribuidor autorizado por Grünenthal, no forma parte del debate según el programa.*

*Cabe destacar que el título de la mesa redonda da la impresión de que se discutirá sobre la “realidad de los afectados de talidomida en España” si bien, como se describe en el documento adjunto, existen numerosos mitos que se asumen como hechos que creemos que se deben tener en cuenta previamente.*

*Más allá de esto, Grünenthal desea reiterar que lamenta sinceramente la tragedia de la talidomida, que es parte de la historia de la compañía y siempre lo será, y ha actuado y continuará actuando responsablemente con aquellos afectados por un producto con talidomida de Grünenthal. **La Fundación Contergan, establecida por el Gobierno Alemán con una importante contribución económica de Grünenthal, apoya a 2.700 personas afectadas por un producto con talidomida de Grünenthal en 38 países, incluyendo diez en España.** Además, la Fundación Grünenthal en Alemania también proporciona a aquellas personas afectadas por un producto con talidomida de Grünenthal (tanto dentro como fuera de Alemania) beneficios*

<sup>84</sup> A carta original pode ser consultada em:

[https://www.consalud.es/actualidad/archivos/grunenthal\\_talidomida\\_jornada\\_05022016\\_consalud.pdf](https://www.consalud.es/actualidad/archivos/grunenthal_talidomida_jornada_05022016_consalud.pdf)

<sup>85</sup> Disponível em: <https://www.grunenthal.es/grt->

[web/Grunenthal\\_Pharma\\_S.A./Prensa/Noticias/2016/es\\_ES/312400026.jsp?listItemID=315600010&listID=312400039&customDisplayTemplatePath=/grt-web/WEB-INF/templates/includes/presslist/press\\_news.jsp&activeArchive=&startIndex=1](https://www.grunenthal.com/Pharma_S.A./Prensa/Noticias/2016/es_ES/312400026.jsp?listItemID=315600010&listID=312400039&customDisplayTemplatePath=/grt-web/WEB-INF/templates/includes/presslist/press_news.jsp&activeArchive=&startIndex=1)

*de otra índole, como adaptación de las viviendas y vehículos, financiación de dispositivos auditivos o sillas de ruedas a aquellos afectados por un producto con talidomida de Grünenthal.*

No texto distribuído pela internet pela farmacêutica, evidencia-se inicialmente a discordância acerca de como os fatos estavam sendo publicados pela AVITE. O primeiro argumento para a não participação é a disputa judicial vigente na época, pois, temia-se o uso das falas dos seus representantes como material adicional no embate.

Em seguida, entretanto, o motivo apresentado chama bastante atenção. A *Grünenthal* afirma que o evento ocorrerá baseado em imprecisões e que discorda do uso desses dados. Em tentativa clara de desqualificação da mesa redonda e dos participantes, é invocada a sentença estabelecida em Madrid, em 2013<sup>86</sup>, no qual cerca de noventa por cento dos requerentes não obtiveram o reconhecimento como vítimas da talidomida. Nela, por exemplo, a juíza do caso afirma:

*No parece cuestionable que, dado el tiempo transcurrido desde los hechos y la escasa prueba sobre la forma en la que se comercializaban estos productos, se torna prácticamente imposible acreditar que medicamento concreto fue suministrado y consumido por las madres gestantes de los afectados, de manera que no sería posible establecer la participación precisa que ha de atribuirse en el hecho dañoso a cada uno de los laboratorios que distribuyeron productos con talidomida, ni individualizar los comportamientos.*

Segundo esse argumento, a impossibilidade da individualização da responsabilidade de cada laboratório que distribuiu a droga impede a responsabilização da *Grünenthal*, mesmo sendo ela a dona da patente. De acordo com a empresa, isto demonstra a não procedência das solicitações de reparação.

Importante apontar que na sentença, apenas aqueles que obedecem a alguns parâmetros, como terem nascido entre 1960 e 1965 somada a exigência de que o diagnóstico foi realizado pelo Instituto de Saúde Carlos III, são reconhecidos. A AVITE contesta essa condição por acreditar que a talidomida continuou sendo consumida pela população, mesmo com a retirada oficial feita pelas autoridades.

A empresa também busca relativizar sua responsabilidade, evocando outras empresas que comercializaram o medicamento em território espanhol, segundo ela, sem o seu consentimento<sup>87</sup>. Relata que a mesa redonda capitaneada pela AVITE e

---

<sup>86</sup> Disponível em: [https://www.avite.org/archivos/sentencia\\_talidomida.pdf](https://www.avite.org/archivos/sentencia_talidomida.pdf)

<sup>87</sup> Segundo o jornal espanhol *El Economista*, os nomes das empresas citadas pela *Grünenthal* vieram a público na ocasião do julgamento de 2013 e seriam: Nessa Pharmacology Laboratory, agora extinto, e que vendeu a substância ativa da talidomida sob a marca Gluto Naftil; a Laboratorios Peyva, com as marcas Imidan e Varial; o Instituto Farmacológico Latino, que importou o ingrediente ativo da Itália

pela OMC é baseada em mitos e por fim, reitera sua lamentação pelo desastre e destaca sua fundação de auxílio as vítimas que atende dez (sim, dez) vítimas espanholas!

Outra afirmação que chama muito a atenção é o argumento acerca de sua “atuação social” pós-desastre. Utilizando-se de um número impactante e genérico - 2700 - a empresa alemã busca se apresentar como generosa e ciente de sua responsabilidade com as vítimas, ao declarar seu papel da Fundação Contergan. Todavia, ao inserir o número de espanhóis atendidos por ela no comunicado – 10! -, desconstrói seu próprio argumento, demonstrando quanto díspar é o tratamento dispensado ao espanhóis e espanholas se comparado aos seus conterrâneos alemães.

Em resposta às afirmações da farmacêutica, a associação publicou um texto no seu site<sup>88</sup>, no qual rebate cada um dos argumentos. É um texto extremamente longo, do qual recortamos e analisamos alguns trechos de sua última parte, também extensa, mas imprescindível para compreendermos os termos do debate (grifos nossos):

*En la última parte de esta extensa, pero confiamos en que aclaradora respuesta, vamos a hablar de los mitos y realidades respondiendo a Grünenthal Pharma S.A. no con la visión de AVITE, si no con lo documentalmente probado, las visiones son para las pitonisas:*

*MITO: Hay una fundación en Alemania que da cobertura y pensiones a las Víctimas*

*REALIDAD: Cerca de 250 socios de AVITE hemos escrito a esa fundación con respuesta negativa. Ni tan siquiera los 24 oficialmente reconocidos en España por nuestro Centro de mayor prestigio, reconocido incluso por Grünenthal Pharma en el juicio como eminencia en la materia, han sido aceptados por esta fundación*

- **Lo primero que ha de firmar una posible víctima para acceder al reconocimiento de esta Fundación Estatal es una renuncia expresa a no demandar jamás a Grünenthal, ninguno de sus empleados, ni familiares.**
- **Toda la documentación que enviamos a esta Fundación estatal nos obligan a mandarla en traducciones juradas al alemán. Cada folio de traducción cuesta más de 100 €**
- *El Presidente de esta Fundación estatal alemana ha sido hasta hace poco el Director General de Grünenthal*
- **Esta Fundación estatal y neutral nos pide el medicamento, o la receta del mismo, 60 años después.**

---

e vendeu a marca Insonid na Espanha. Fonte: <https://www.eleconomista.es/empresas-finanzas/noticias/8258548/03/17/Talidomida-Grunenthal-senala-a-mas-empresas.html> Acesso em 12/07/2019.

<sup>88</sup> Disponível em: <https://www.avite.org/repuesta-de-avite-al-comunicado-de-grunenthal/>

*· Las dos personas que ha reconocido en 2009, una todavía conservaba el medicamento, y la otra ha nacido en Munich, Alemania, y claro ese es hijo suyo, aunque sea de padres españoles. La cosa cambia.*

Nesse primeiro fragmento observamos a contraposição feita pela AVITE acerca da afirmação da empresa alemã de que oferece suporte às vítimas da talidomida. Segundo os números apresentados, nenhum dos pedidos feitos foi aceito, sendo que nem mesmo os casos reconhecidos pelas juntas médicas espanholas estão inseridos no rol daqueles que são atendidos pela Fundação Contergan<sup>89</sup>.

De forma contundente, a nota ataca os requisitos impostos pela farmacêutica para aceitar vítimas na fundação, buscando expor a tarefa hercúlea e quase impossível de ser alcançada para tanto. Pontua que para a vítima ser reconhecida, precisa assinar um documento no qual se compromete a não processar a empresa nem seus representantes, o que já se constitui, por si próprio, um obstáculo aos demandantes. É necessário renunciar a qualquer outro direito para ser assessorado pela Fundação Contergan. Nesse sentido, entendemos que, para acessar os auxílios da Fundação, os afetados e afetadas precisam renunciar a qualquer outro direito. Por conseguinte, o assessoramento da Contergan, isto é, a reparação financeira, cobra daqueles que lhe solicitam auxílio, o direito à justiça.

Ademais, aceitam-se apenas vítimas que possuam a receita ou o frasco do medicamento de sessenta anos atrás, época da ingestão da talidomida pelas mães, o que torna a solicitação ainda mais difícil. Detalhes como a exigência de tradução para o alemão com custo de cem euros por página complementam o cenário ingrato a quem deseja a inclusão nos atendidos pela Fundação, que para completar, foi denunciada por permitir o acesso aos dados clínicos sigilosos de pacientes pela *Grünenthal*<sup>90</sup>.

Em segmento distinto do texto, lemos:

*MITO: Un número importante de socios de AVITE nacieron en fechas incompatibles  
REALIDAD: La patente española de Grünenthal GMBH está fechada en Marzo de 1956.*

<sup>89</sup> Por meio desse acordo entre a justiça alemã e a *Grünenthal*, a empresa e os réus individuais foram liberados da responsabilidade civil criminal sobre o evento sob a condição de que a empresa criasse uma fundação de auxílio às vítimas da talidomida. A fundação foi criada em 1971 e mudou seu nome recentemente, em 2003, para *Conterganstiftung für behinderte Menschen* (Fundação Contergan para pessoas com deficiência). O site da Fundação pode ser acessado no endereço: <https://www.contergan-infoportal.de/>.

<sup>90</sup> Para saber mais, ler: <https://www.avite.org/andreas-meyer-gana-juicio-fundacion-contergan-alemana/>

- Hay que recordar que España era en 1956 considerada la parte norte de África, jamás Europa. ¿Dónde se ensayan hoy los medicamentos? ¿Dónde se ensayaban en 1956? España es una opción muy viable, de ahí la existencia de un pequeño número de víctimas anteriores a 1956.
- La Dirección General de Sanidad le da orden de retirada de los medicamentos a la distribuidora de Grünenthal, a finales de 1962
- Grünenthal se saltó una orden directa de la Dirección General de Sanidad y continuó vendiendo su ENTEROSEDIV pastillas y solución con Talidomida hasta, al menos, 1975 (Según los Vademecum)
- La Agencia Española del Medicamento no conoce más que un ENTEROSEDIV de Grünenthal (con dos formatos) y lleva Talidomida en su composición.
- Nadie, absolutamente nadie en el Mundo podía vender Talidomida sin la autorización de Grünenthal, propietario de la patente por 50 años (2006)
- El laboratorio norteamericano que vende en la actualidad Talidomida le ha comprado los derechos a Grünenthal, y toda la Talidomida que uso para sus iniciales ensayos procedía de Grünenthal

Aqui, vemos a contraposição do argumento relacionado às datas de nascimento dos afetados que, segundo a farmacêutica alemã, contradizem o período no qual a talidomida foi vendida na Espanha<sup>91</sup>. A justiça espanhola reconhece apenas os nascidos entre 1960 e 1965 como possíveis vítimas, o que é confrontado pela AVITE.

Segundo a associação de vítimas, medicamentos com o princípio ativo teriam sido introduzidos antes e vendidos tempos depois do que se afirma pelo governo e pela *Grünenthal*. Essa afirmação se baseia, sobretudo, no registro de um medicamento paralelo, o Enterosediv, o qual teria talidomida em sua fórmula.

O argumento mais sólido, entretanto, ataca a afirmação da farmacêutica para se eximir da responsabilidade sobre os afetados de que outras empresas comercializavam a talidomida na Espanha. Segundo a AVITE, a detentora da patente, conseqüentemente, a responsável exclusiva pela venda e distribuição da talidomida no mundo todo era a *Grünenthal*. Isso descontrói a ideia de que outros laboratórios e distribuidores precisam ser responsabilizados individualmente, sem reflexos para a empresa alemã. Essa afirmação é complementada pelo segmento abaixo:

- MITO: Tres compañías más comercializaron otros cuatro productos con talidomida en España durante el periodo temporal de referencia, independientemente del distribuidor autorizado por Grünenthal*
- REALIDAD: ¿Dónde están las demandas de Grünenthal a esas compañías si las conocía?*
- ¿Cuántas compañías, entonces y ahora, plagian patentes de Grünenthal con actitud indiferente por parte de esta?
  - ¿Cuántas compañías venden Aspirina, Nolotil, Oftalidon o cualquier otra marca sin permiso de sus propietarios, y sin demanda millonaria?

<sup>91</sup> A literatura científica sobre o tema indica o medicamento GRIPEX, produzido e comercializado na Alemanha a partir de 1956, como o pioneiro a apresentar talidomida na sua formulação.

- ¿Cuántas compañías tienen en el año 2016 acuerdos de distribución de productos con patentes de Grünenthal?
- Un ejemplo: PAZITAL comprimidos de Laboratorios Gebro Pharma (Barcelona)
- ¿Y no serán los mismos acuerdos con PEVYA, NESSA y LATINO, y lo que ocurre es que en 1956 no existía la obligación de poner los acuerdos por escrito en los envases?
- A criterio de AVITE, y esto lamentablemente no lo puede demostrar (y así lo reconocemos), es lo único que justifica de forma creíble la “no demanda” de Grünenthal a los otros tres laboratorios que distribuyeron Talidomida en España. Y creemos que la Juez del Juzgado nº 90 también lo entendió así. Y seguramente 46 millones de españoles lo entienden también así. Sólo hay una reducida, pero influyente minoría que quiere ver otra cosa.

Acerca da afirmação da Grünenthal de que as balizas temporais que marcam o início das vendas e sua retirada do mercado espanhol devem ser percebidas como o real intervalo de ingestão do medicamento pelas pessoas, a AVITE escreveu:

- MITO: Las Autoridades Sanitarias españolas prohibieron los productos con talidomida en mayo de 1962 y retiraron todos los productos con talidomida de las farmacias y almacenes españoles con la colaboración de los Colegios de Farmacéuticos y de las Jefaturas Provinciales de Farmacia*
- REALIDAD: · Las autoridades sanitarias dieron la orden de retirada en 1962*
- Grünenthal se la pasó por el arco de triunfo
  - ¿De quién era la Talidomida que había en el mercado entre 1962 y 1985?
  - ¿Quién la fabricaba?
  - ¿Quién la empaquetaba?
  - ¿Quién la distribuía?
  - ¿Quién cobraba sus royalties?
  - ¿De quién era la patente entre 1956 y 1985?
  - ¿Dónde están los avisos de peligro a la población? ¿Dónde están los artículos en prensa y televisión advirtiendo de la catástrofe a los ciudadanos?
  - ¿Dónde están las ordenes a los ciudadanos que retornaran de forma inmediata los compuestos con Talidomida a las farmacias?
  - En 2016 todos, absolutamente todos guardamos los medicamentos hasta su caducidad, por un posible nuevo uso. ¿Qué se haría en 1960 con mucho menos poder adquisitivo, y medicamentos sin caducidad?
  - Es importante recordar que la Talidomida es un calmante, un conciliador de sueño, ese era su único fin. El uso para mareos en embarazadas fue algo casual y fortuito.

Nesse trecho, aponta-se duas questões extremamente relevantes para associação levando em conta sua busca por reparação: a grande possibilidade de que, mesmo com a retirada legal da talidomida das farmácias, sua ingestão tenha continuado por conta da falta de informação e da auto medicação, ato comum entre as pessoas e, sobretudo, a falta de uma campanha de alerta pública acerca dos efeitos adversos da ingestão da talidomida junto a sociedade espanhola após a confirmação da toxicidade do medicamento para as gestantes. Como vimos anteriormente nessa tese, a ditadura franquista controlava severamente os meios de comunicação e silenciou acerca dos eventos relacionados à talidomida. Ao encobertar os fatos, a



ditadura de Franco se eximiu de responsabilidades ao mesmo tempo que mascarou números que poderiam afetar a indústria farmacêutica alemã e suas representantes em solo espanhol.

Tais condições somadas, possivelmente potencializaram o alcance das malformações fetais, mesmo não sendo admitidas pela *Grünenthal*. É razoável pensar que a indicação popular e a falta de conhecimento dos riscos possam ter levado a ingestão do fármaco em períodos diversos dos utilizados pela empresa alemã para se eximir de responsabilidade.

Por fim, parece importante transcrever o segmento final da resposta elaborada pela AVITE (grifos nossos):

*MITO: Los productos con talidomida de Grünenthal se desarrollaron conforme a los estándares científicos existentes en aquel momento con los que, desafortunadamente, las malformaciones fueron un suceso imprevisible, como ha sido confirmado por los médicos que primero asociaron las malformaciones y la exposición a la talidomida y por los más reputados expertos en teratología*

*REALIDAD: AVITE le podría comprar este barco hasta Octubre de 1961, pero nada más, pero ni así, pues quedan más derivadas terribles en esta ecuación macabra.*

*· ¿Por qué nunca aviso Grünenthal en España de los terribles efectos secundarios de la Polineuritis, que eran invalidantes e irreversibles?*

*Había sido informado de ello en Abril de 1960 y solo lo pone en los prospectos de Alemania, a los españoles, nada de nada.*

*· La propia justicia alemana constata en la sentencia Contergan que las pruebas de Grünenthal están muy alejadas de la buena praxis, y que hubo una deliberada laxitud.*

*· Grünenthal estaba plagada en 1961 de científicos Nazis de mucho más que dudosa sensibilidad por la raza humana (desde su propietario Hermann Wirtz, pasando por Otto Ambros, Heinrich Muckter, Ernest-Gunter Schenck, Martin Staemmler, o Heinz Baumkotter)*

*· Está muy documentado que la Talidomida nace en los campos de concentración Nazis, probada sobre seres humanos prisioneros de guerra.*

*· Y la parte final, y más contundente. ¿Por qué sigue la Talidomida de Grünenthal en el mercado, sin control, aun a sabiendas de sus terribles efectos para los consumidores y su progenia?*

*· Son demasiados factores en contra, demasiados, para exonerar a Grünenthal de la responsabilidad. Es más, se observa claramente la desidia y mala praxis como comportamiento habitual y continuado durante estos 60 años. Ya está bien.*

*· Si tan fiables y transparentes fueron sus pruebas ¿Por qué nunca se vendió con autorización, en EEUU y Francia?*

*· ¿Porque pese a la prohibición hay víctimas (aunque menos) en ambos países? El negocio ante todo y sobre todo*

*· **Las malformaciones fueron, tal vez, un hecho imprevisible, pero los millones de beneficios embolsados que transformaron a Grünenthal de una empresa familiar de jabones y detergentes en un imperio químico, farmacéutico no.***

*Todas estas, y muchas indignidades más han partido del laboratorio Grünenthal, que jamás ha sentido ni lo más mínimo el daño que ocasionó, más bien todo lo contrario, huye de el y lo esquivo a base de tecnicismos*

*jurídicos como prescripción, etc. en lugar de asumir, que era lo que debería haber hecho una empresa verdaderamente ética y responsable.*

*AVITE vuelve a afirmar, hoy, mañana y siempre, que con las pruebas que obran en su poder, y que están a disposición de todo aquel que quiera consultarlas en nuestra web, el laboratorio alemán Grünenthal es el único e indiscutible responsable de la muerte de un número indeterminado de españoles (tal vez 2.500 seres humanos) y la mutilación de por vida de cerca de 500 hombres y mujeres españoles, que como único delito cometimos que nuestras madres tomaran un medicamento milagroso que había venido de Alemania, y que ni Grünenthal testó como debía, ni el Gobierno alemán en su exportación, ni el Gobierno español en su importación.*

*Lejos, muy lejos, de transformar esto en un juicio mediático, AVITE lo único que busca es la justicia de las pruebas, la razón y el sentido común. Es Grünenthal y solo ellos los que alegan prescripción, tecnicismos y defectos de forma, con la desfachatez infame de reconocer la culpa y lamentar los resultados. No somos iguales, ni mucho menos.*

*La Junta Directiva de AVITE*

Aqui, vários pontos que compõem a narrativa da AVITE ao longo de seu caminho de luta por reparação e que puderam ser percebidos ao longo da tese estão presentes. Além do fato já relatado da não divulgação pública dos efeitos adversos, evidencia-se a deliberada negligência por parte da *Grünenthal* quando da fabricação, comercialização e divulgação da droga; a suposta relação da síntese da talidomida com experiências nazistas, inclusive com o apontamento de nomes de personagens<sup>92</sup>; a responsabilidade compartilhada com os governos alemão e espanhol que permitiram a exportação e importação de um produto inseguro, cenário diferente daquele que ocorreu nos Estados Unidos e na França, os quais impediram a comercialização da talidomida em seus territórios.

O cenário relatado até aqui demonstra indícios relevantes da postura da *Grünenthal* frente ao desastre e aos seus desdobramentos durante as últimas cinco décadas tendo como plataforma privilegiada, mais recentemente, o uso dos meios digitais de comunicação. Ao longo desse tempo, fora a troca do perdão judicial pela criação de um fundo para as vítimas durante o julgamento iniciado em 1968 na própria Alemanha, o inicialmente chamado *Hilfswerk für behinderte Kinder* (MORO, INVERNIZZI, 2017, p. 608), a empresa farmacêutica pouco fez para amenizar as sequelas provocadas pelo desastre, sobretudo com relação às vítimas na Espanha.

---

<sup>92</sup> A relação da talidomida com os experimentos nazistas é bastante polêmica e possui poucas evidências comprobatórias, apesar de alguns pesquisadores a apontarem como provável. Nessa tese, usamos a hipótese para ilustrar a estratégia narrativa da AVITE, e não porque defendemos essa afirmação.

Para perceber as táticas empregadas pela *Grünenthal* para chegar ao obscuro acordo, é relevante rememorar suas circunstâncias. Brynner e Stephens (2001, p. 72-73) apontam que durante o processo de julgamento na Alemanha ocorrido a partir de 1968, a estratégia de defesa da *Grünenthal* parecia ser uma guerra de atrito. A tática buscava exaurir os julgadores, visando conseguir um acordo razoável no último instante, sem admitir a culpa no evento. Para tanto, utilizou-se de três argumentos centrais: a falta de evidências que ligassem a droga às malformações (sim, mesmo com pesquisas provando que ocorriam, a empresa alemã cooptou cientistas para defendê-la); a polêmica explicação sobre o nascituro – para a *Grünenthal* e seus advogados, a menos que seja vítima de aborto criminoso – o feto não tinha direitos legais; logo, não era contra a lei uma empresa causar tal dano a um feto, a menos que pudesse ser fornecida uma tentativa criminosa de aborto<sup>93</sup>; e o terceiro argumento, a existência de uma variada gama de produtos responsáveis por deformações fetais, tais quais os raios emitidos pelas televisões, os aditivos dos alimentos, detergentes e raios nucleares.

Ora, ao extrapolarmos a postura historicamente evidenciada nesses fatos, concluímos que isentar-se de responsabilidade, vencer os embates com subterfúgios e cansar suas vítimas faz parte das estratégias da empresa alemã para postergar, ou mesmo se isentar de responsabilidades. A mesma prática foi exercida frente às vítimas espanholas, provocando um cenário de injustiça. Entendemos que, mesmo com o pagamento de indenizações e auxílios para parte das vítimas, ao não ser considerada culpada, nem na Alemanha, nem na Espanha, não houve justiça efetivamente.

Para exemplificar o caráter discutível do resultado do julgamento feito na Alemanha, é importante saber que entre as vítimas espanholas, estimadas na casa das centenas, apenas quatro “ *fueron recompensados por el gobierno alemán y Grünenthal tras cumplir estrictos critérios médicos, conservar la receta original de la*

---

<sup>93</sup> Os artigos 218 a 220 do Código penal da Alemanha Ocidental (*Strafgesetzbuch*) tratavam dos crimes relacionados ao nascituro na época. Elaborados e aprovados no período nazista, eles criminalizavam as mulheres e os profissionais envolvidos no aborto com prisão. Só eram despenalizados os abortos com necessidade médica, isto é, nem mesmo gestações decorrentes de estupros eram autorizadas. Como o julgamento da *Grünenthal* ocorreu em Aachen, localizada na Alemanha Ocidental, presumimos que, legalmente o nascituro possuía direito à vida, o que nos parece contradizer o posicionamento da empresa farmacêutica. Por outro lado, na mesma época, na República Democrática Alemã (RDA), as mulheres grávidas tinham o direito de decidir se queriam abortar até a décima semana de gravidez. Fonte: MIESENBERGER, Caren (2017). Disponível em: <https://naomekahlo.com/a-despenalizacao-do-aborto-na-alemanha-um-direito-fragil-conquistado-por-feministas/> Acesso em: 12/10/2022.

*talidomida, el nombre de la farmácia em la que se compróy el próprio recipiente*” (PAPASEIT, ALGAR e ALBALADEJO, 2013, p. 284 ). Sobre tal cenário, Santos (2018, p.137) afirma que “o acordo realizado pela justiça alemã com a empresa farmacêutica *Grünenthal* evidenciou a ausência de responsabilização, a negação de culpa e o prosseguimento das atividades da empresa sem maiores complicações”.

Diante do cenário relatado, a extrema dificuldade em se auferir ajuda da Fundação criada pela *Grünenthal*, a derrota nos tribunais espanhóis e a postura do governo da Espanha que se nega a indenizar grande parte das vítimas, a AVITE permanece mobilizada para conseguir obter indenizações aos seus associados. Ela atua de forma vigorosa e ampla por meio das suas plataformas digitais buscando instituir significados sobre a condição dos afetados.

Através da construção de uma memória atual acerca do desastre e da luta por reparação consequente dele, a AVITE publiciza suas ações de modo a atingir e ganhar apoio de pessoas que não fazem parte diretamente dessa querela. Nos subcapítulos seguintes, as noções de trauma e reparação serão ativadas a partir do viés da História do Tempo Presente com o objetivo de compreender a tessitura elaborada pela AVITE em busca por reparação.

### 3.3 DIFERENTES ESTRATÉGIAS, UM MESMO OBJETIVO: A REPARAÇÃO

Ao longo da tese apresentamos o contexto histórico no qual a talidomida foi sintetizada e comercializada, bem como, discutimos seus efeitos teratogênicos, os quais foram responsáveis pelos desdobramentos físicos e psicológicos nas vítimas do medicamento. Também discutimos como se deu a mobilização das vítimas depois de décadas de silêncio das autoridades e da empresa farmacêutica alemã em volta do objetivo comum, a responsabilização da *Grünenthal* e, com isso, a reparação pelos danos provocados.

Nesse momento, passaremos a analisar as estratégias narrativas formuladas pela AVITE para buscar a justiça para seus associados. Entremeando uma reflexão sobre o conceito de reparação e os materiais produzidos e divulgados pela associação, buscamos relacionar os testemunhos traumáticos e os usos da memória como artifício coletivo para o alcance do objetivo pretendido.

A atuação da AVITE ocorre em plataformas diversas que vão desde a manutenção do site com centenas de documentos e fontes para a pesquisa sobre o

evento traumático, até a luta nos tribunais espanhóis, como já alentado na tese. Essas ações se relacionam à busca por uma compensação pelas deformações congênitas e suas repercussões na vida dos afetados pela talidomida, tomada por ela como direito à reparação.

Segundo Rosa (2012, p. 346),

o direito à reparação diz respeito a um princípio do direito internacional que se refere ao fato de que qualquer violação dos direitos humanos deve envolver a incumbência de um reparo adequado, efetivo e rápido, destinado a promover a justiça.

Pensado a partir da definição de Rosa e daquilo que a associação se propõe, ou seja, o direito a pensões e indenizações a partir da responsabilização da *Grünenthal* pela justiça espanhola, pensar o conceito de reparação se torna imprescindível para a pesquisa. Pensado como “ato ilegal”, a venda da droga como totalmente atóxica e posterior a sua proibição inicial em 1962 (isso porque umas das marcas que possuíam a talidomida na fórmula, o ENTERODOSIV, não foi proibida) se constitui como base para ações que permitiriam a compensação pelos danos sofridos.

Outro viés da disputa entre a AVITE e a *Grünenthal* que chama a atenção a partir da leitura da definição feita por Rosa é o tempo extremamente longo entre o fato em si e as vitórias pontuais concedidas pela justiça. Longe de eliminar as consequências trazidas pela ingestão da talidomida, a postura irredutível da farmacêutica alemã em concordar com termos mais efetivos de reparação até a atualidade prorroga o sofrimento dos afetados e colabora por um cenário sem desfecho.

Dentre as cinco formas de reparação comumente utilizadas pelo Estado, a compensação e satisfação parecem estar diretamente relacionados ao caso da síndrome da talidomida. Essas medidas englobam:

A compensação, conseqüentemente, **deve ser garantida para qualquer dano economicamente avaliável, para todo dano mental ou físico, toda oportunidade de emprego, educação ou benefício social debilitados, para danos morais e para todas as despesas com assistência especializada.** A reabilitação, logo, deve ser compreendida de serviços jurídicos e sociais, bem como de assistência médica e psicológica. No que se refere à satisfação, os Princípios e Diretrizes Básicas afirmam que essa deve incluir medidas efetivas com vista à suspensão das violações, **à verificação dos fatos e à revelação pública da verdade (na medida em essa não cause mais danos nem ameace a segurança e os interesses da vítima)** (ROSA, 2012, p. 347).

O ato de reparação traz consigo a ideia de um esforço pelo ressarcimento às vítimas que tiveram os seus direitos violados, bem como um reconhecimento da responsabilidade pelas sequelas físicas e psicológicas. Além da disputa judicial, a busca por reparação inclui a divulgação e conscientização pública de determinado evento de forma que a sociedade envolvida naquilo o reconheça e auxilie em sua prevenção.

Poder-se-ia defender, assim, que a construção do monumento em bronze em Stolberg cumpriria esse papel de conscientização. Entretanto, o modo como foi realizada a inauguração contrapõe essa ideia. Primeiramente, a estátua foi entregue mais de cinquenta anos depois do desastre, sem que outras ações mais profundas de reparação tenham sido tomadas em relação a grande parte das vítimas.

Além disso, a escolha do lugar parece equivocada: se a intenção era demonstrar um arrependimento público ao mundo, a pequena cidade na qual ela foi inaugurada, sede da empresa farmacêutica, não parece ser a melhor escolha. Baseada em uma escultura que custou cinco mil euros, o arrependimento tardio e comedido conseguiu promover um sentimento de indignação entre as vítimas da talidomida.

Como afirma Janice Gonçalves (2015, p. 17), artefatos como a estátua em bronze em Stolberg, que procuram mobilizar a memória das pessoas acerca de um acontecimento, não possuem sentido em si, são historicamente construídos. Portanto, o monumento carrega sentidos e valores daqueles que a produziram. Se partimos da afirmação da autora de que a memória “[...] é um trabalho ativado com o auxílio de elementos como esses, aos quais nossas vidas ficaram (e ficam) de alguma forma associadas” (2015, p. 18), podemos nos perguntar quais foram as intenções da *Grünenthal*.

Esse vetor de memória, como denomina Gonçalves, parece possuir um caráter tímido, circunscrito ao mundo da empresa, com pouco impacto perante a sociedade. Longe de funcionar como um disseminador de arrependimento genuíno por parte da farmacêutica alemã, o que lhe traria um caráter conciliador e reparador, o monumento escondido e raso, causou consternação em grande parte das vítimas.

No processo de conflitos e disputas entre memórias das vítimas e da *Grünenthal*, a ação da empresa foi duramente criticada por não trazer consigo práticas que permitam melhorar a precária condição de vida dos afetados que já estão velhos e demandam cuidados específicos e de alto custo.

Percebe-se, entretanto, que as demandas de reconhecimento e a consolidação de certas memórias de traumas via política de reparação buscam defender uma forma de recordação moral e pública como um valor que precisaria ser preservado e protegido, como uma estratégia de superação decorrente das experiências que possibilita a reescrita da memória e de identidades históricas (Rosa, 2012, p. 351).

São comuns, nas palavras e posicionamentos da AVITE relacionados a sua luta por reparação, a indignação e a necessidade da responsabilização da farmacêutica alemã. Isso não apenas pela evidente demanda por independência e condições de vida mais justas, mas também pela precisão da eliminação da negação do ocorrido, por meio do pagamento de indenizações aos afetados e da ampla auto responsabilização.

A defesa de um direito de reparação presume que toda comunidade possui uma história que conecta intergeracionalmente seus indivíduos. Partindo desse princípio, a lembrança assume um papel importante no forjar a identidade e o que ocorreu no passado faz toda a diferença para o bem-estar das pessoas no presente. Assim sendo, pode ser apropriado oferecer uma reparação simbólica, por exemplo, na forma de um sincero pedido de desculpa, que assumiria a forma de benefícios aos descendentes, como o reconhecimento da injustiça solenizado em cerimônias públicas, ou ainda a mudança apropriada da história oficial da comunidade (ROSA, 2012, p. 352).

Os pedidos de desculpas efetivos, distintos do praticado pela *Grünenthal* e tomados como modalidade pública sobre a história, permitem e incentivam o debate sobre o ocorrido, contribuindo para a reconciliação por meio da responsabilização da injustiça e seu reconhecimento, assim como para a constante atualização da tragédia. Dessa forma, não trazer ao conhecimento fatos que causaram danos a determinados grupos sociais seria repetir a injustiça.

Para sua defesa, a *Grünenthal* utiliza o argumento de que não foi condenada pela justiça alemã, algo que soa leviano a partir do nosso conhecimento sobre a amplitude do desastre e sobretudo, frente às regras já apontadas para aqueles que necessitam da ajuda de sua Fundação. Ademais, pode argumentar em sua defesa que, de forma independente, reconheceu seu erro e homenageou as vítimas do medicamento em 2012, quando da inauguração da estátua sobre a catástrofe. Contudo, isso nos parece, no mínimo, paradoxal.

Como bem afirmado pela AVITE, construir um monumento, por mais importante para a memória de um fato que ela seja, não pode coincidir com a recusa em se responsabilizar pelos desdobramentos físicos e emocionais que acompanham as vítimas até a atualidade.

Conviver com um recurso que se pauta na prescrição da responsabilização ao mesmo tempo que se penaliza publicamente em um discurso não parece ser uma conduta digna de reparação. Se, como afirma Rosa (2012, p. 349) [...] a reparação pode simbolizar um compromisso da sociedade de não esquecer ou de reconhecer a ocorrência de uma determinada injustiça, e de respeitar e ajudar a apoiar um sentido digno de identidade-memória para as pessoas afligidas, uma das peças desse quebra-cabeças parece, ao menos, contraproducente.

O historiador do tempo presente, ao problematizar eventos traumáticos como esse, os quais se desdobram nos nossos dias, contribui para descortinar o silêncio que obstrui suas demandas por memória e reparação. Essas escolhas dão suporte aos esforços da história que buscam refletir sobre as conexões entre as injustiças do passado e os resíduos dessas atualmente, além de contribuírem para mudanças substanciais nas condições dos afligidos por injustiças históricas.

Nesse cenário, os historiadores e as historiadoras do tempo presente possuem papel importante na luta contra o silenciamento do mal por meio da problematização e atualização da discussão contribuindo, dessa forma, para o debate e a criação de políticas públicas acerca do tema. Afinal, a problematização do sofrimento vivido pelos afetados através da memória estimula a reflexão, permitindo a relação entre o presente e o passado (BORGES e PISTORELLO, 2019, p. 37).

Segundo María Inés Mudrovcic (2009, p. 106), a História do Tempo Presente está intimamente relacionada ao estudo, pela historiografia, de acontecimentos ou fenômenos sociais que produzem memórias em uma das três gerações que compartilham o mesmo tempo histórico. Essa escolha epistêmica, com a qual concordamos, insere os historiadores na “imediatez do tecido social histórico”, segunda a autora.

Sendo assim, tomadas como recordações, as memórias das vítimas da talidomida se tornam fenômenos históricos que se imbricam na trama social, podendo-se reconhecê-las como “fator de poder de ressignificação do passado recente de acordo com o papel que desempenhe a geração portadora” (MUDROVCIC, 2009, p. 107).

A divulgação e problematização das memórias dos afetados acabam por causar um impacto social, podendo ressignificar o entendimento sobre ele por parte da geração atuante, no caso, grande parte da sociedade espanhola com idade abaixo de 40 anos. As gerações que compartilham os desdobramentos da ingestão da



talidomida nos anos 1950 e 1960 acabam, dessa forma, tendo a possibilidade de reconhecer o processo e seus reflexos como “seu passado” também, cenário que pode influenciar no engajamento da sociedade à busca por reparação.

Tal qual nos exorta Seligmann-Silva (2012, p. 112), “se não ousarmos mudar, decerto nada se moverá e continuaremos reféns de políticas de esquecimento, hoje algo inconcebível, na era dos direitos humanos, que são direitos a memória e à verdade”. Buscando atender também a esse chamado, nos dedicamos agora a analisar como a AVITE se utiliza de inúmeras ferramentas para construir uma narrativa não acadêmica sobre o desastre da talidomida em prol de suas demandas.

### **3.3.1 A publicidade pautada na sensibilização e nos usos do passado**

Vislumbrando elaborar uma memória acerca dos eventos relacionados ao desastre da talidomida no presente, a AVITE se utiliza de diferentes estratégias narrativas. Nesse tópico, buscamos analisar algumas delas, implementadas pela associação com o objetivo de atingir maiores audiências, sensibilizar o público e angariar apoio para alcançar a responsabilização da *Grünenthal*.

Uma das táticas utilizadas pela AVITE é a produção de vídeos curtos, chamados por alguns sites e jornais espanhóis como *spots publicitários*<sup>94</sup> para atingir um público maior do que aquele que os tradicionais canais que noticiam essas questões atingem, ou mesmo, se interessam por atingir. Optar por narrar a história por meio de ferramentas com maior impacto nos dias de hoje, tal qual a internet e os canais de vídeos on-line, permite a associação elaborar um conhecimento acerca da tragédia da talidomida junto ao público a fim de conseguir apoio ampliado às suas demandas.

Como argumenta Boltanski (1999), as exigências morais que transbordam frente a exposição do sofrimento de outras pessoas constituem um chamado à ação contra as injustiças e iniquidades apresentadas nesse tipo de produção midiática. Para o autor, mesmo que vivenciemos o obstáculo da distância ao estarmos na posição de expectadores, isso não impede o engajamento pautado na solidariedade, com objetivo de fazermos parte dos movimentos por restauração e justiça.

---

<sup>94</sup> Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Ad10IHV5pts>

Dentre tantas possibilidades de fontes a serem analisadas, iniciamos nosso exame por um vídeo de pouco mais de dois minutos de duração chamado *Felicitación de las víctimas de la talidomida en España* (Figura 21). Produzido no ano de 2014 pela própria associação de vítimas, ele reproduz alguns dos afetados pela droga aplaudindo ironicamente a *Grünenthal* que, pouco tempo antes, tinha conseguido anular a decisão que determinava o pagamento de indenizações aos portadores de deficiência causada pela talidomida no país.

Figura 21 - Captura de tela do filme publicitário onde se evidencia uma das vítimas batendo palmas para a Grünenthal. No momento da captura, o vídeo contava com mais de 88.000 visualizações.



O vídeo inicia apresentando frases que expõem as malformações provocadas pelo medicamento ocorridas há mais de cinquenta anos, tendo como pano de fundo uma fotografia de uma criança atingida pelas deformações congênitas. Após exibir várias das vítimas adultas batendo palmas à empresa alemã, permeadas por uma trilha sonora bastante emotiva, ele se encerra com a frase *La ética no debería prescribir*. O spot publicitário da AVITE ganhou o Leão de Bronze<sup>95</sup> em Cannes em 2015, o que o fez bastante conhecido na sociedade espanhola.

Diversos veículos de comunicação enaltecem o prêmio na época. No site do jornal Extra Digital<sup>96</sup>, por exemplo, o desempenho espanhol é parabenizado, incluindo-se a produção de AVITE. Na página do *La Opinión*<sup>97</sup>, a reportagem destaca o caráter irônico do vídeo e no site PR Notícias<sup>98</sup>, ressalta-se o bom desempenho do país no evento, com a descrição dos premiados e, entre eles, a AVITE.

Essa preocupação em atingir o grande público, bem como, produzir uma obra audiovisual com a intenção de reelaborar uma memória atual ou reavivar lembranças depositadas nas camadas mais profundas de memórias acerca do desastre relacionado à talidomida nos anos 1950 e 1960 torna o vídeo substrato para a História Pública, já que essa se preocupa com questões que pensam como os usos da memória e do passado são realizadas por diferentes meios fora da academia.

Optar por narrar a história por meio de ferramentas com maior impacto nos dias de hoje, tal qual a internet, as redes sociais e os canais de vídeos on-line, permite a associação elaborar um conhecimento acerca da tragédia da talidomida junto ao público a fim de conseguir apoio ampliado às suas demandas. Bruno Leal de Carvalho (2014, p. 173), ao discutir essa relevância, aponta que são “nesses espaços, em grande medida, que acontece a política e o engajamento social nos dias de hoje, além de serem essas redes lugares privilegiados para a formação da opinião pública”.

O vídeo analisado representa, assim, uma modalidade audiovisual na qual sobressai a preocupação com a exposição da realidade dos afetados pela droga como ação sensibilizadora pela qual se evidenciam tensões políticas, jurídicas e sociais.

---

<sup>95</sup> O Festival de Criatividade de Cannes (*Cannes Lions International Festival of Creativity*) foi criado pela SAWA (*Screen Advertising Worlds Agencies*), sendo realizado anualmente na cidade de Cannes, na França. Criado em 1953, se tornou o mais importante prêmio da publicidade mundial. Os prêmios são divididos em Grand Prix, Leão de Ouro, Leão de Prata e Leão de Bronze.

<sup>96</sup> Disponível em: <http://www.extradigital.es/espana-se-va-de-cannes-con-48-leones/>

<sup>97</sup> Disponível em: <https://www.laopiniondemurcia.es/comunidad/2016/02/16/victimas-talidomida-traen-murcia-leon-bronce-cannes/714528.html>

<sup>98</sup> Disponível em: <https://prnoticias.com/marketing/20142545-festival-cannes-lions-2014-publicidad>

Desse modo, a produção audiovisual procura colaborar com o conhecimento público sobre a difícil vida das vítimas e falta de responsabilização da *Grünenthal* por parte da justiça europeia, buscando angariar simpatizantes a sua causa e com isso, pressionar o estado em busca por justiça.

Pode se concluir, ainda, que “vai ao encontro de um viés também corrente na história pública: o de contribuir para a elaboração e o estabelecimento de políticas públicas” (FERREIRA, 2016, p. 137), sobretudo nesse caso, no que diz respeito à reparação financeira às vítimas.

Outro dos materiais utilizados para sensibilizar a sociedade espanhola é uma série de relatos audiovisuais (Figura 22) disponíveis na página da AVITE e produzidos em 2016<sup>99</sup>. São seis episódios com cerca de onze minutos cada, nos quais diferentes abordagens acerca da luta por justiça e a condição de vida das vítimas é abordada pela escritora espanhola Rosario Raro<sup>100</sup>. Rosario apoia publicamente a luta da AVITE por meio de entrevistas e eventos nos quais dedica parte de seus lucros com a venda de livros à associação.

Nesse material, observa-se uma roda de conversas em que quatro vítimas do fármaco (Pepe, Mariano, Rafa e Ana) são questionadas sobre suas experiências de vida relacionadas às deficiências físicas causadas pela droga, bem como, acerca da situação daquele momento da disputa judicial contra a *Grünenthal*.

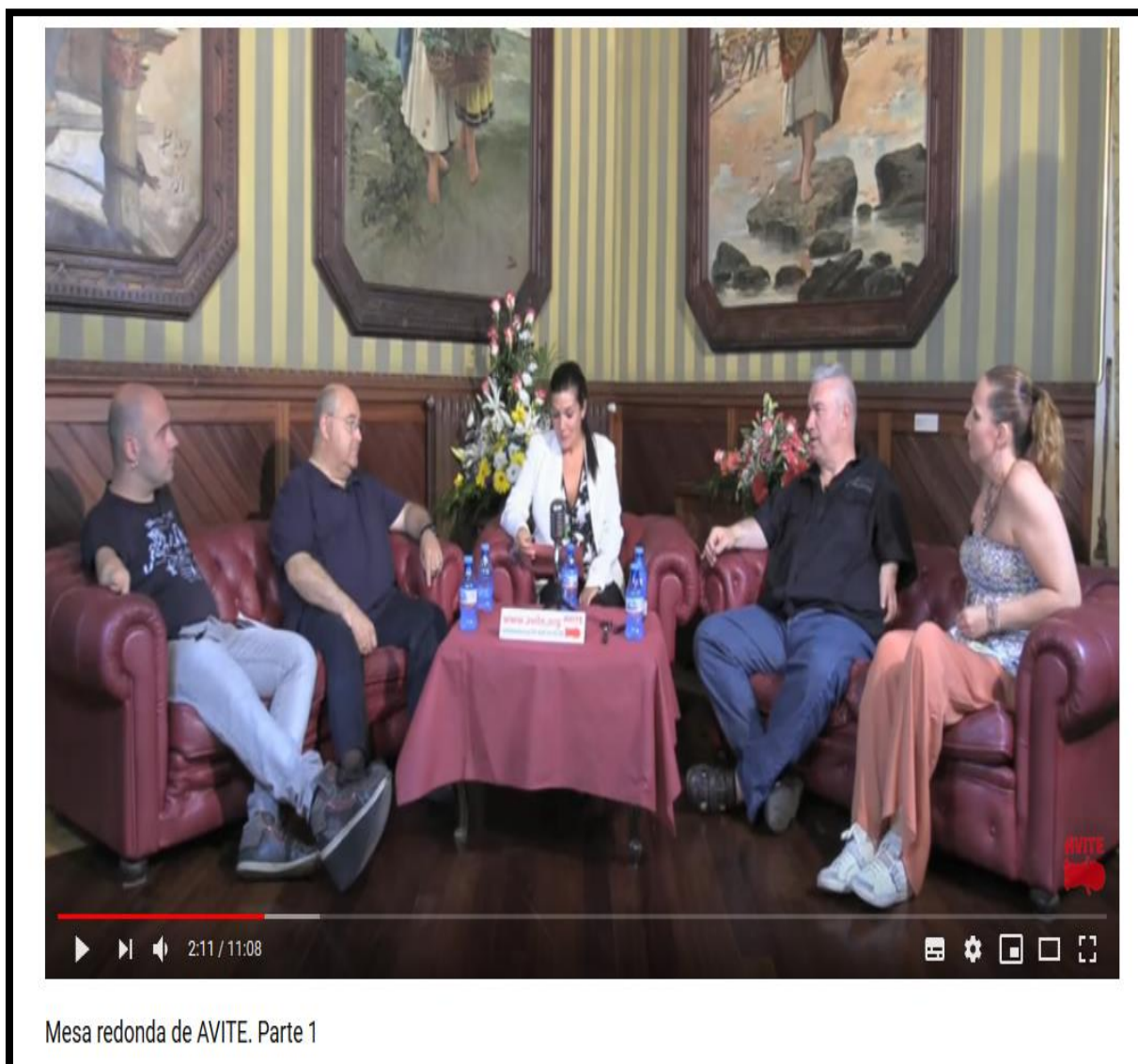
Já no início do vídeo, ao ser perguntado sobre sua avaliação do atual momento, Pepe demonstra-se apreensivo com a falta de resultados que beneficiem as vítimas: “O sentimento é de decepção, mostra-nos o poder do dinheiro e os tentáculos da *Grünenthal*” (MESA REDONDA...,2016).<sup>101</sup>. Outro dos entrevistados, Rafa, também se mostra decepcionado, ao comentar a máxima “a ética não deveria prescrever”, invocada pela entrevistadora: “a ética parece importar pouco e os interesses comerciais sobressaem” (MESA REDONDA...,2016).

<sup>99</sup> Disponíveis em: <https://www.youtube.com/channel/UCDnZypih-uJVWKMogu3cjzw>

<sup>100</sup> Rosario Raro (Segorbe, Espanha, 1971) é professora de Escrita Criativa na Universidade Jaume I, PhD em Filologia Hispânica, com uma tese sobre estratégias de escrita na internet e pós-graduação em Comunicação Empresarial e Pedagogia. Por mais de vinte anos, ele ensinou cursos literários e workshops para inúmeras instituições. Seu trabalho foi traduzido para o catalão, japonês e francês e reconhecido com inúmeros prêmios literários, nacionais e internacionais. Alguns dos livros publicados por ela são: *Volver a Canfranc* (2016), *La huella de una carta* (2017) e *Desaparecida en Siboney* (2019). Fonte: <https://www.planetadelibros.com/autor/rosario-raro/000043066>. Acesso em 21/05/2019.

<sup>101</sup> Optou-se pela tradução para o português dos relatos orais analisados nesse caso.

Figura 22 - Captura de tela do programa *Mesa Redonda de Avite* na qual observarmos a entrevistadora Rosario Raro e os quatro entrevistados.



Fonte: [https://www.youtube.com/watch?v=\\_7ojVS6Nv5k](https://www.youtube.com/watch?v=_7ojVS6Nv5k) Acesso em 25/02/2019

No contexto em que o material foi produzido, a Justiça Espanhola havia negado a indenização aos afetados com o argumento de que o caso da talidomida havia prescrito. A sentença proferida em 23/09/2015 foi assim noticiada pelo jornal *El País ONLINE*<sup>102</sup>:

*El Supremo ha confirmado así la sentencia del año pasado de la Audiencia Provincial de Madrid, que desestimó la demanda de responsabilidad civil contra Grünenthal al entender que estaba prescrito. El argumento se basa a que la ingesta de las mujeres del fármaco se produjo a finales de los cincuenta*

<sup>102</sup> Rincon, Benito (2015). Disponível em:

[https://elpais.com/politica/2015/09/23/actualidad/1443009667\\_363778.html](https://elpais.com/politica/2015/09/23/actualidad/1443009667_363778.html)

*y principios de los sesenta del siglo pasado, aunque los afectados alegan que no hubo reconocimiento oficial de sus lesiones y su causa hasta 2010, por lo que no pudieron emprender acciones antes.*

O Tribunal alegou que os danos provocados pela talidomida eram danos permanentes e que, para as alegações de responsabilização da farmacêutica alemã serem aceitas, as vítimas deveriam ter acionado a justiça no prazo máximo de um ano após terem atingido a maioridade.

Ao relacionar a sentença à falta de ética e ao poder econômico, ambos os relatos optam por ligar a derrota no tribunal a forças externas que estariam agindo sobre as decisões judiciais. Vinculam o resultado do julgamento, também, à desigualdade de tratamento entre as partes da contenda, evidenciando o amplo poder econômico e político de corporações como a *Grünenthal*. Indícios que fundamentem esse posicionamento ainda precisam ser encontrados, contudo, o poder econômico da farmacêutica alemã, uma das grandes empresas do setor, não pode ser ignorado.

Em outro momento da entrevista, Rara os questiona sobre suas condições de vida e lembranças da infância e adolescência, permitindo a eles que demonstrassem como se sentiam frente aos olhares dos outros. A memória acerca do tema é assim relatada por Rafa:

Quando criança, eu percebia o olhar dos outros positivamente, me sentia um atrativo. Já o momento mais cruel foi aos 16/17 anos quando os pais de sua namorada a proibiram de me namorar por não acreditarem que eu poderia lhe oferecer alguma perspectiva de futuro (MESA REDONDA...,2016).

Ana respondeu que “o meu lema sempre foi viva e não deixe que nada lhe impeça” o que demonstra uma postura de enfrentamento da situação. Contudo, em sua memória, também é nítida a lembrança de quando tinha quatro ou cinco anos de idade e ao conversar com sua mãe, solicitou: “quero um braço”. Na esteira das reflexões de Boltanski (1999), a exposição de um relato tão desconcertante, do sofrimento causado pelas malformações, enquadra-se naquilo que é entendido como o registro estético do sofrimento. Longe de ser simplesmente um ato egoísta, estetizante ou impactante, insere-se também como ato político ao passo que induz o espectador a refletir acerca da condição limitante decorrente da toxicidade da talidomida.

Outro aspecto relevante é a sua afirmação seguinte: Soube há apenas três anos que, por ganância comercial, não tenho os meus membros” (08/06/2016). O relato dela demonstra que alguns dos afetados souberam que sua condição física foi

provocada pela ingestão da talidomida apenas recentemente. As edições de 4 e 5 de janeiro de 1963 do periódico *Hoja del Lunes*, por exemplo, trouxeram uma minuciosa reportagem intitulada “*Yo acuso - La verdad acerca de la talidomida*” sobre a confirmação da toxicidade da droga pelo médico alemão W. Lenz. Entretanto, apesar da repercussão sobre os casos de focomelia nos jornais espanhóis entre 1962 e 1963, parece que, até recentemente, muitos dos afetados realmente não sabiam que sua condição estava atrelada ao uso do medicamento por suas mães.

Essa condição é reiterada por Pepe, que ao retratar como descobriu a causa de sua deficiência física, afirmou:

aos dezessete anos fui fazer um raio-x em minha perna, quando o técnico me questionou: - é causado por talidomida? A partir desse momento, decidi pesquisar o que era esse medicamento e como afetou as pessoas... (MESA REDONDA...,2016).

Matínez-Frías lembra que apenas com estudos científicos posteriores foi possível comprovar empiricamente que a talidomida era a responsável por uma série de malformações congênitas específicas. Sendo assim, “*sin embargo, es necesario aclarar que en los tiempos del descubrimiento del efecto de la talidomida, y durante varios lustros después, no se podían documentar estos aspectos* (2011, p. 29). Dessa forma, justifica-se parcialmente a descoberta das causas da síndrome há pouco tempo por alguns dos entrevistados o que embasa o processo de fortalecimento da luta por reparação nesse contexto.

Aqui é importante lembrar que a circulação do conhecimento científico, muitas vezes, fica restrito aos campos de pesquisadores ou mesmo, populariza-se superficialmente, o que pode explicar o desconhecimento de certas questões pelo público leigo. O próprio fenômeno ocasionado pelo documentário sobre as consequências da talidomida, já citado na tese, que levou as pessoas a procurarem a associação para descobrirem se eram afetadas, demonstra esse viés.

Em outro momento, ao abordar questões sobre a família e a sociedade, Ana responde:

Os pais são as primeiras vítimas desse infortúnio, porque para nós demora algum tempo, para eles o sofrimento é desde o nascimento. O médico me mostrou à minha mãe antes de cortar o cordão umbilical para mostrar que não tinha sido ele o responsável (MESA REDONDA...,2016).

Na mesma perspectiva, Rafa aponta que:

É uma vida difícil, porque a sociedade é cruel. Você tem que ser o melhor no que faz para compensar a deficiência. Nunca seremos o presidente...temos que lutar e lutar para provar que somos iguais aos outros (MESA REDONDA...,2016).

Já Pepe, lembra:

Entendo minha condição como resultado de uma loteria macabra, uma roleta russa. Me esconderam três dias após o nascimento da minha mãe, enrolado em uma fralda. Minha mãe encontrou o médico em certa ocasião e disse a ele que era o culpado por aquilo (MESA REDONDA...,2016).

O sofrimento das vítimas frente sua condição física marca esses últimos depoimentos. O pesar pelo enfrentado pelos pais de Ana, o esforço diário e trabalhoso para combater o preconceito social relatado por Rafa e a oportunidade da responsabilização verbal do médico por parte da mãe de Pepe carregam de sentimentos os testemunhos aqui apresentados. Aqui, retomamos algumas das análises de Luc Boltanski (1999): o testemunho midiático, como no caso apresentado, organiza-se em torno da vulnerabilidade humana, do infortúnio, dos desdobramentos traumáticos de um desastre, potencializando a narrativa apresentada sob o viés do sentimentalismo e da denúncia.

Adicionalmente, as emoções declaradas nos servem como substrato para entender como o processo foi vivido e como elas se são refletidas pela memória. Segundo Farge (2011, p. 16), o sentimento tem “formas, palavras, formas de expressão que têm implicações sociais e políticas e que pertencem plenamente à história”. Ela nos instiga a estudar como as palavras de sofrimento relacionadas a um trauma podem ser percebidas como caminhos para adentrarmos ao que ela chama de “as moradas vivas da história”.

Segundo a autora, perceber e analisar como a dor é sentida ou recusada por uma sociedade é extremamente relevante para pensarmos sobre ela. A partir da afirmação de que “o sofrimento pode tanto repugnar quanto seduzir, gerar modos de assistência, sentimentos de compaixão” (FARGE, 2016, p. 19), essa reflexão contribui para pensarmos como a sociedade espanhola se posicionou frente ao tema ao longo do tempo. Os discursos apontam para uma postura preconceituosa e limitante por relevante parcela da sociedade frente aos desdobramentos do desastre.

Ao tratar de nossa relação com as imagens na obra “Diante da dor dos outros” (2003), Susan Sontag afirma que a familiaridade com elas constrói nossa ideia do presente e do passado imediato. Nessa obra ela reflete sobre as fotografias, mas,



levando em conta que o vídeo é constituído por imagens, podemos tentar uma aproximação. Para a autora, as imagens “traçam rotas de referência e servem como totens de causas: um sentimento tem mais chance de se cristalizar em torno de uma foto do que de um lema verbal” (2003, p. 37). Isso fortalece a opção da AVITE ao usar imagens para construir uma narrativa acerca das condições de vida daqueles que tiveram seus corpos atingidos por malformações.

Dessa forma, segundo Sontag, imagens auxiliam a elaborar e a revisar a noção de um passado específico, em nosso caso, acerca do desastre da talidomida. Imagens que passam a ser reconhecidas pela sociedade passam a ser “parte constituinte dos temas sobre os quais a sociedade escolhe pensar, ou declara que escolheu pensar” (SONTAG, 2003, p. 38), o que vem ao encontro dos objetivos da associação.

Os depoimentos apontam para uma vida social difícil, com muitos obstáculos vivenciados pelas vítimas, o que se traduz em memórias dolorosas. Também indicam uma postura que busca atingir a sociedade, de forma geral, a partir de um discurso fortemente sentimental. Como sabemos, as vítimas, ao reivindicarem o direito a memória, estão dentro de uma disputa de narrativas, nesse caso, balizadas pela busca por direitos não conquistados.

Assim sendo, o testemunho, além de demarcar um “nós”, de um lado, e um “eles” de outro, também apresenta vítimas e opressores a partir de um pano de fundo moral. Portanto, o testemunho “amplia as possibilidades de abordagem dessa inscrição do outro nas narrativas jornalísticas, trazendo à tona problemas éticos que já não dizem respeito somente à atestação, mas, principalmente, ao encontro com o outro” (LAGE, 2013, p. 80).

Uma das questões mais instigantes acontece quando Rosario Raro pergunta sobre o que as vítimas acham acerca da hipótese de que a síntese química da talidomida possa ter ocorrido antes do que se propaga publicamente pela *Grünenthal*. Tanto Rafa quanto Pepe levantam a hipótese de que a invenção da droga possui alguma ligação com as experiências nazistas. Pepe relata: Procuo provas que relacionem a talidomida aos médicos de Auschwitz (MESA REDONDA...,2016).

Dentro de ampla parcela da historiografia sobre o assunto<sup>103</sup> não há indícios que comprovem essa relação, apesar da conhecida prática de experiências e

---

<sup>103</sup> Para o historiador argentino Carlos De Napoli, a talidomida foi desenvolvida muito antes da data em que foi oficialmente patenteada e que foi testada nos campos de concentração. Sobre o mesmo assunto, o britânico Martyn Johnson aponta que essa investigação fortaleceu a hipótese de que a

desenvolvimento de medicamentos ocorrida durante a época da 2ª Guerra Mundial. Contudo, Rafa, que é vice-presidente da AVITE já mencionou essa tese em outras circunstâncias<sup>104</sup>, o que demonstra uma tentativa de vincular o desastre aos horrores praticados nos campos de concentração alemães.

A aproximação do desastre da talidomida ao Holocausto demonstra uma interpretação carregada de presente, na qual a tragédia humana por definição é usada para dar maior visibilidade ao desastre medicamentoso dos anos 1950-1960. Aqui, evocamos Andreas Huyssen (2014, p. 177) que, ao discutir os usos do passado, afirma que “os traumas históricos figuram no primeiro plano e no centro da política mundial de memória”. Utilizada transnacionalmente como baliza histórica sobre genocídios e, por consequência, como exemplo de trauma, o Holocausto passa a ser usado como parâmetro para outros traumas históricos. A memória desse evento passou a ser incluído em contextos que muito se distanciam no viés político, étnico e cultural.

Ao problematizar a questão, Huyssen (2014, p. 187) escreve:

[...] é exatamente a emergência do Holocausto como tropo universal que permite à sua recordação aderir a situações locais específicas, que são historicamente distantes e politicamente distintas do evento original. No movimento transnacional das políticas de memória, o Holocausto perde sua qualidade de índice do evento específico e passa a funcionar como metáfora de outras história e lembranças traumáticas.

Ao refletir sobre o lugar das fontes orais em uma história da memória, Henry Rousso (2006, p. 98), afirma:

[...] um indivíduo, quer fale espontaneamente do seu passado e de sua experiência, que seja interrogado por um historiador, não falará senão do presente, com as palavras de hoje, com uma sensibilidade do momento, tendo em mente tudo o quanto possa saber sobre esse passado que ele pretende recuperar com sinceridade e veracidade. Essa versão é não só legítima, devendo como tal ser reconhecida, como também indispensável para todo historiador do presente.

Evidencia-se assim, o conhecimento acerca do caráter contemporâneo das narrativas coletadas, o que, entretanto, não deslegitima a utilidade das fontes produzidas. Obviamente seria precipitado e desonesto generalizar a questão sobre a

---

talidomida era "o último crime dos nazistas". Para saber mais sobre a tese de De Napoli, ler: DE NAPOLI, Carlos. **A fórmula da eterna juventude e outros experimentos nazistas**. Editora José Olympio, 2013.

<sup>104</sup> <http://www.rmedica.es/edicion/259/el-germen-nazi-de-la-fabrica-de-la-talidomida>

ligação entre a talidomida, a *Grünenthal* e o nazismo como simples fruto das políticas cosmopolitas da memória, entretanto podemos aventar que tais afirmações se encaixam nesse cenário. Entendido por essa chave, concordamos com Huysen quando afirma que em tempos de globalização, “a memória do sofrimento histórico é vinculada a reivindicações políticas e jurídicas universalistas” (2014, p. 185).

Estabelecer uma relação entre o nazismo e o desastre da talidomida funciona, assim, como estratégia narrativa que busca aprofundar a gravidade do ocorrido a fim de associar a prática da *Grünenthal* a ações universalmente condenadas. Ao potencializar as reações adversas causadas pelo medicamento ao nível das maiores atrocidades cometidas pelo ser humano durante o século XX, o testemunho obriga o espectador a escolher um lado, naturalmente, o lado das vítimas desse empreendimento. Independentemente da comprovação de que as experiências ocorreram durante o período nazista, devemos sublinhar que a empresa não apenas era da Alemanha, como os seus pesquisadores e funcionários trabalharam efetivamente para os nazistas.

Em “O local do testemunho” (2010), Selligmann-Silva discute conceitualmente a noção de testemunho buscando sua relação com a realidade, além de apresentá-lo como instrumento político de manutenção de uma memória contra o esquecimento e sua relação com traumas sociais. Nesse aspecto, suas ponderações parecem de grande relevância à análise aqui suscitada.

Apesar de o autor discutir o negacionismo em casos mais emblemáticos da história, suas reflexões podem ajudar a pensar a posição dessas testemunhas que viveram com a negação da *Grünenthal* em admitir sua responsabilidade nas repercussões biológicas e psicológicas das vítimas espanholas. Com o argumento de que “[...] *los demandantes no han podido aportar las pruebas que justifican sus reclamaciones y que, pasado más de medio siglo, "un juicio válido resulta imposible", es decir, que los hechos estarían prescritos*” (*El País*, 20/12/2013), a farmacêutica alemã recorreu e venceu a disputa judicial promovida pela AVITE.

Como relatado, os primeiros bebês da talidomida nasceram há mais de sessenta e cinco anos, o que torna o caso ainda mais perverso, pois faz a vítima ser castigada duplamente: os afetados pela substância teratogênica acabam sendo vítimas da talidomida e vítimas da negação da fabricante da droga com relação a sua responsabilidade no caso.

Se partirmos do entendimento que os meios de comunicação atuais são o principal lugar das experiências coletivas, tal como afirma Barbosa (2016, p. 131), podemos ressaltar a relevância dos usos do passado feitos por eles. Desse modo, a utilização feita pela AVITE parece responder a uma emergência desses veículos como eventuais construtores de história pública.

Convém desse modo, levar em conta o que nos escreve Pozzi (2016, p.31) acerca da seletividade da memória, a qual, segundo a autora, se constitui a partir das demandas do presente. Nesse sentido, a memória não é a verdade, e sim um reservatório coletivo de experiências em que as recordações se articulam de acordo com as necessidades atuais. Desse modo, mesmo que a memória possa dar um impulso moral à história e ser uma de suas fontes privilegiadas, não se deve admitir a relação incontestada entre o direito de lembrar e a verdade da lembrança. Para o uso de memórias dos afetados pela droga farmacêutica, vale a imposição da crítica ao testemunho, de modo que o relato oral seja confrontado com o que demonstram outras fontes, como buscamos fazer.

O vídeo analisado representa, assim, uma modalidade audiovisual na qual sobressai a preocupação com a exposição da realidade dos afetados pela droga como ação sensibilizadora pela qual se evidenciam tensões políticas, jurídicas e sociais. Desse modo, a produção audiovisual procura colaborar com o conhecimento público sobre a difícil vida das vítimas e falta de responsabilização da *Grünenthal* por parte da justiça europeia, buscando angariar simpatizantes a sua causa e com isso, pressionar o estado em busca por justiça.

Como vimos até aqui, diversas são as estratégias utilizadas pela AVITE para ampliar a audiência acerca do desastre da talidomida e sua presente luta por reparação. Pautados na análise a partir da proposta oferecida pela História Pública, sem perder de vista a interlocução entre ela e a História do Tempo Presente, percebemos que por meio das ferramentas e plataformas digitais atuais, a associação procura instituir significados sobre a convivência dos afetados com as malformações e suas repercussões negativas na vida cotidiana.

Utilizando-se de estratégias como os usos do passado, a AVITE busca elaborar e publicizar uma memória atual concernente ao desastre, mantendo-a latente no presente. Percebe-se também, a partir das noções de reparação, sofrimento e trauma, a construção de narrativas próprias que almejam angariar a sensibilização pública

para suas demandas, o que pode ser entendido como a produção de uma história “feita pelo público”.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nos caminhos de pesquisa de nosso ofício, frequentemente nos deparamos com desafios relativos a proporcionar voz à grupos historicamente marginalizados e invisibilizados. Ouvimos e conversamos muito com os pares sobre a desconstrução de uma história concernente aos vitoriosos e às camadas que compõem a elite social. Notoriamente, nos formamos, refletimos e buscamos por isso. Colocar em prática essa ambição, transformando-a em um estudo embasado e relevante socialmente, entretanto, é desafiador e tem a capacidade de nos transformar como pessoa e profissional.

Que o desastre causado pela talidomida em diversos países do mundo é um dos maiores infortúnios relacionados a indústria farmacêutica na história é de amplo conhecimento nos meios acadêmicos. Mas, conhecemos de forma aprofundada e sensível os percalços, estigmas e desafios que compõem os roteiros de vida das pessoas que foram vítimas desse processo? Entendemos, de forma minimamente qualificada, os afetos e sensações que permeiam os grupos afetados em sua busca cotidiana e interminável por reparação? Colocamos suas demandas e seus papéis como sujeitos históricos em um patamar de igualdade com os grandes feitos da indústria, dos grandes líderes ou dos mais poderosos?

Mesmo sabendo que as respostas para essas questões são, majoritariamente, negativas, entendo que o estudo com o coletivo de vítimas espanholas da talidomida nos trouxe importantes contribuições para o desenvolvimento de pesquisas históricas dedicadas a valorizar e dar visibilidade aos grupos silenciados ao longo do tempo. Provoca, ao mesmo tempo, reflexões que nos instigam a desenvolver a empatia e a elaborar novas posturas frente ao diferente, de caráter mais humano.

As mulheres e homens atingidos a partir da década de 1960 em território espanhol pela iatrogenia medicamentosa, nos termos de Illich (1975), representam uma parcela do coletivo de pessoas ao redor do mundo que, ao nascerem com malformações em seus corpos, tiveram suas histórias de vida caracterizadas por imensos desafios. Lutando cotidianamente contra sequelas físicas e psicológicas aderiram, mais recentemente, à mobilização organizada com o objetivo de serem reparadas, no que é possível, pelos agentes responsáveis por tal condição.

Diante dessas circunstâncias, os estudos realizados nessa tese buscaram entender e problematizar as ações e fatos que construíram o processo de organização, enfrentamentos, avanços e retrocessos vividos pela Associação de Vítimas da Talidomida na Espanha (AVITE) em relação as outras partes envolvidas no embate, a saber, o Estado Espanhol e a indústria alemã de medicamentos *Grünenthal*.

Percebeu-se que, após o final da 2ª Guerra Mundial, a indústria farmacêutica europeia teve um crescimento exponencial, ofertando soluções em forma de comprimidos para uma infinidade de condições físicas e psicológicas. Baseando-se na lógica da inovação e da lucratividade, desenvolveram-se inúmeras práticas de infiltração, convencimento e distribuição de seus produtos, o que se desdobrou, segundo o conceito de biopoder de Foucault (2000, 2002), em formas de controle que utilizam a saúde e a doença para delimitar as pessoas a partir de uma ideia de normalidade pré-estabelecida.

Esse mecanismo de autoridade que se baseia na promessa do controle de todo tipo de sofrimento sentido pelos indivíduo, acabou promovendo uma hiper medicalização da vida, com consequências, muitas vezes, nefastas. Como indicado por Sandra Caponi (2013), a indústria farmacêutica desempenhou papel essencial nesse processo, pois, ao investir em pesquisa e desenvolvimento de novos fármacos como a talidomida, colaborou com as estratégias biopolíticas impostas pelo Estado.

Viés importantíssimo do desastre medicamentoso que atingiu os espanhóis foi desnudado durante as reflexões acerca das particularidades referentes ao desenvolvimento da indústria farmacêutica nesse país. Decorrente de um momento político ditatorial, o processo em território espanhol apresentou nuances específicas, tais como, a proximidade do governo franquista com a Alemanha, o grande número de subsidiárias que revendiam os medicamentos vindos desse país e o gritante silêncio sobre o caso por parte do governo espanhol.

A análise do jornal de grande tiragem *ABC*, impresso na época, permitiu concluir outras características do desastre na Espanha: a forma pela qual a imprensa, sob os ditames da censura governamental, veiculou os fatos e como diferentes argumentos foram elencados para minimizar o impacto da síndrome da talidomida. Inicialmente silencioso sobre o tema, o periódico foi paulatinamente divulgando notícias acerca do desastre em outros países sem, no entanto, divulgar estimativas de afetados e afetadas na Espanha.

Decorrente de um modelo de feminilidade católica imposto pelo regime, a narrativa majoritária elaborada pelo jornal foi a da desqualificação das mulheres que se submeteram ao tratamento com talidomida ao redor do mundo. A responsabilidade concernente ao Estado e a *Grünenthal* não foram explicitados e um discurso moral de fragilidade do feminino acabou sendo o mote explicativo para as malformações que atingiam os bebês. Não obstante, o número de apenas dois casos de focomelia inicialmente noticiados no país era explicado, segundo o jornal, pela força da mulher espanhola, fortemente religiosa e submissa ao homem e ao regime. O discurso religioso era endossado, ainda, por cientistas que apontavam os preceitos católicos como saída para a degeneração do feto. Será apenas depois da redemocratização que o *ABC* enfrentará a questão, apontando de forma crítica o posicionamento histórico do Estado Espanhol.

Conseguimos, assim, tecer um panorama de fatos que caracterizaram o desastre da talidomida na Espanha: a junção entre o avanço sem fiscalização da indústria farmacêutica e a negação por parte do regime acerca de eventuais casos de iatrogenia medicamentosa permitiram terreno fértil para a comercialização da talidomida e a não reação imediata ao problema. Soma-se a isso, a censura imposta aos veículos de imprensa de grande circulação como o *ABC*, que levaram muito tempo até problematizar honestamente a questão e cobrar responsabilidades. De início, como vimos, apenas silenciou e hesitou acerca dos motivos que levaram ao desastre.

Por outro lado, constata-se que, no presente, a associação de vítimas espanholas da talidomida desenvolveu inúmeras ações com a intenção de alcançar suas demandas de reparação. As esferas política e jurídica foram amplamente utilizadas, com momentos de sucesso e frustração. Na frente política, várias foram as mobilizações pressionando os diversos partidos que estiveram no poder ao longo desses dezoito anos. Independentemente da ideologia defendida ou em qual espectro político se encontram as agremiações partidárias, conclui-se que, fora alguns poucos momentos de debate e vontade política, todos falharam ou se calaram diante dos pedidos da AVITE. Sublinhando um aspecto de violência lenta nos moldes explicativos de Nixon (2011), foram anos de penúria e sofrimento que se acumularam, exponenciando as dores e desesperança das vítimas.

Na esfera jurídica, a AVITE lançou mão de diversas ações na tentativa de responsabilizar a *Grünenthal* e o Estado Espanhol. No que diz respeito à indústria farmacêutica, um breve momento de vitória foi intensamente celebrado durante o ano



de 2013. Infelizmente, durante os desdobramentos dos julgamentos referentes aos recursos interpostos pela *Grünenthal*, nova derrota foi infligida, sob a alegação que a solicitação da associação já havia prescrito. As batalhas jurídicas ocorrem até a atualidade, demonstrando o caráter de processo inacabado, típico de eventos de interesse de uma História do Tempo Presente, a qual se propõe analisar uma sequência histórica demarcada por duas balizas móveis: a presença de testemunhas vivas e a fronteira entre o presente e o instante passado.

Na perspectiva de atuação pública, várias foram as estratégias colocadas em prática para ampliar o conhecimento sobre a tragédia junto à sociedade, bem como, sensibilizar mais pessoas para fortalecer a causa por reparação. Diante das diversas facetas que caracterizam esse processo, o sofrimento causado pelo desastre é evidente e, para além de uma condição inerente aos afetados e afetados, o sofrimento como categoria analítica constitui substrato importante para a construção do conhecimento histórico, como nos alerta Farge (2011).

Desse modo, percebemos que parte das estratégias desenvolvidas buscaram despertar a solidariedade a partir da sensibilização do público. Entendido como indício do processo que envolve os talidomídicos na Espanha, o sofrimento que se desenrola até o presente e é usado como ferramenta explicativa da penúria que os cerca pelos próprios associados, nos permitiu adensar a análise acerca das ações implementadas pela AVITE na atualidade.

Constatou-se também, por meio do testemunho do vice-presidente da Associação, Rafael Basterrechea, os dolorosos estigmas que marcaram a vida dos afetados e afetadas. Adicionalmente, se tornou possível conhecer mais a fundo tanto as estratégias de luta elaboradas pela AVITE, quanto a leitura que uma vítima faz, na atualidade, da atuação incipiente da *Grünenthal* frente às necessidades físicas e psicológicas dos talidomídicos.

Como aponta Delacroix (2018) esse foi um movimento de pesquisa delicado, que colocou o historiador e a testemunha como contemporâneos, ou seja, nos fez escrever a “história dos vivos”. Partindo do pressuposto de que o presente não é contíguo, fruto da lógica do progresso e linear, mas sim, heterogêneo e descontínuo, isto é, uma “pluralidade de tempos”, buscamos entender o testemunho como uma narrativa que reverbera um passado não resolvido, ou, um passado que não passa, elaborado por um sujeito que vivenciou o desastre. Nesse sentido, buscamos ultrapassar a história contada e sedimentada sobre a talidomida, ao tentar iluminar

aspectos esquecidos ou reprimidos, mas que fazem parte do real histórico vivido (DELACROIX, 2018, p. 72).

Nesse momento, problematizamos questões ligadas a memória. Partimos da premissa de que, assim como afirma Portelli (2016), não existe memória boa ou memória má. Nesse sentido, a memória acerca do desastre da talidomida, não foi utilizada apenas como a chancela de uma ideia, um posicionamento ou uma tese...ela foi tomada como fonte histórica, passando pelo método que é necessário nesse caso. A memória sobre a vida e a luta por reparação apresentada, nos permitiu, antes de tudo, oferecer substrato para que o fato não seja esquecido. Portelli (2016, p.46) nos lembra, ao se deparar com os debates sobre uso da memória pela História, de que tanto o “[...] peso da memória como a leveza do esquecimento vão contra o estabelecimento de uma relação crítica e consciente com o passado – e com o presente”!

Percebe-se na narrativa apresentada que, distante de ser apenas “testemunho do passado”, ela é resultado da elaboração e reconstrução de significados a partir do presente. Os fatos percorridos são analisados a partir do momento de luta e enfrentamento atual, no qual a decepção e revolta com a falta de resultados concretos incide na fala. Isso é demonstrado ao percebermos o olhar retroativo que marca as declarações do vice-presidente da AVITE. Em pleno 2022, os sinais de uma experiência que dura décadas, permeiam as lembranças acerca dos estigmas vividos, dos desafios na escola, do início da organização da associação de vítimas e, sobretudo, das frustrações com a falta de justiça no presente. Assim, nos termos de Pollak (1989), evidenciamos que há permanente interação entre o vivido, o aprendido e o transmitido. Os relatos analisados nos auxiliaram, portanto, a adensar o entendimento sobre o desastre da talidomida, nos permitindo adentrar a alguns dos sentimentos que decorrem do evento. De forma complementar, nos ajudaram a entender um pouco mais sobre os objetivos dos afetados e afetadas e como eles desenvolveram táticas para alcançá-los.

Em outra perspectiva, conclui-se que a AVITE, em sua busca por reparação, lançou mão de diversas estratégias, as quais foram analisadas pelos vieses da História Pública e da História do Tempo Presente. Com o objetivo de entender sua atuação como concernente a práticas de História Pública Digital, analisamos as diversas ações que buscam ampliar a audiência para suas demandas, os usos do passado em suas plataformas digitais e a tentativa da elaboração de uma história não

acadêmica, aos moldes daquilo que Santhiago (2016) chama de História feita pelo Público. Nesse engajamento, grupos sociais produzem suas interpretações dos processos históricos, numa perspectiva não acadêmica. Tal iniciativa decorre da ausência de visibilidade nesses espaços, os quais, muitas vezes, priorizam outras facetas do mesmo processo histórico, no caso do desastre da talidomida. Levantamentos anteriormente realizados demonstram a lacuna existente entre as produções acadêmicas que se debruçam sobre a história dos afetados e afetadas pelo fármaco, seus sentimentos e o processo de luta por direitos.

Nessa tese, buscamos inserir e interpretar as ações cibernéticas da AVITE como práticas de história – não acadêmica - pública digital. Pretendemos com isso demonstrar algumas das alternativas que grupos marginalizados historicamente, tais como as vítimas da talidomida na Espanha, desenvolvem para se inserir dentro do rol de temas pertinentes e debatidos em uma sociedade na atualidade. Portanto, percebe-se a construção narrativa feita pelos associados como uma forma de resgatar a memória de sujeitos invisibilizados ao criar um espaço virtual para isso e, por que não, ocupar um lugar de fala. Assim sendo, inclui-se essa iniciativa como uma demanda social, na perspectiva de Dumoulin (2003), isto é, aquela que é pautada pelo presente e acompanhada por um complexo controle social configurado por atores que usam as redes sociais e a internet para levantar pautas e se manifestar (SANTHIAGO, TRINDADE BORGES E ROSA RODRIGUES, 2020, p. 16).

Percebemos, ao tratar dos posicionamentos da *Grünenthal*, que a empresa furta-se ao longo do tempo de se responsabilizar pelos eventos ocorridos na Espanha, mantendo um número baixíssimo de auxiliados por meio da Fundação Contergan. Além de dificultar ao máximo a entrada da maioria das eventuais vítimas espanholas, persiste na narrativa que aponta a prescrição da demanda das vítimas para se safar de ações reparatórias. Apesar de incorporar o desastre da talidomida à sua história, a empresa insiste em afirmar que fornece suporte às pessoas atingidas pelas malformações, induzindo quem lê ou ouve suas afirmações ao erro. Por fim identificamos que, como parte do pedido de desculpas, a empresa inaugurou uma estátua em memória aos afetados, situação que provocou a revolta dos sobreviventes ao redor do mundo.

Diante desses aspectos nos parece possível apontar algumas respostas para uma questão central da tese, ou seja, quais são as características das demandas por reparação, no tempo presente, tendo em vista problemas gerados pela indústria

farmacêutica? Percebemos que, para além das atuações nas esferas legais, jurídica e política, a AVITE se mobilizou e elaborou estratégias que buscaram a reparação e a justiça por meio de ferramentas digitais. Objetivando alcançar um apoio público e visibilidade social frente às duras condições impostas pelas esferas de poder representadas pelo Estado e pela Indústria farmacêutica, a AVITE fez uso do passado para elaborar uma narrativa própria sobre o desastre. Esta, apesar de não acadêmica, se utilizou de diversas fontes para dar credibilidade à sua versão, conseguindo, inclusive, vitórias no Judiciário, mobilização de partidos políticos e engajamento de diversos atores sociais em prol da sua causa. Concebemos essas ações como parte de uma História Pública feita pelo público, fruto das demandas atuais por justiça e reparação que utilizam-se da memória para alcançar seus objetivos.

Não poderíamos deixar de salientar, ao final desse estudo, o sentimento de perplexidade e frustração que perpassam o tempo dedicado a refletir sobre o processo que envolve as vítimas da talidomida na Espanha. Análoga à névoa da dragoa Querig, personagem de Kazuo Ishiguro em “O Gigante Enterrado” (2015), a memória coletiva acerca do desastre na Espanha foi historicamente construída tanto pelos governos espanhóis quanto pela *Grünenthal*, para apagar as vítimas e seus direitos e, com isso, cristalizar um esquecimento ou aferir o caso como algo de pouca relevância.

Com a organização da Associação e sua atuação, as demandas estiveram novamente em destaque a partir dos anos 2000 o que, contudo, ainda não se materializou em responsabilização da empresa alemã ou em uma amenização efetiva do sofrimento causado pelo Estado. Enquanto muitos se vão, a sensação de urgência para a resolução fica cada vez mais presente...e a tristeza pela percepção de que nossa sociedade é altamente desigual, permanece.

Distante de vislumbrar o esgotamento de assunto tão complexo, nosso estudo buscou refletir sobre as condições que conceberam os eventos relacionados ao desastre da talidomida na Espanha. Para tanto, além das perspectivas de estudo acerca da indústria farmacêutica ancoradas nas propostas de WILLIAMS, GABE E DAVIS (2009), essa tese procurou contribuir com um novo viés de análise pautado em conceitos caros à História Pública e a História do Tempo Presente. Tendo isso como base, procuramos demonstrar as estratégias atuais de enfrentamento colocadas em prática por grupos sociais historicamente esquecidos na busca por reparação e justiça. Esperamos, por fim, dar nossa contribuição aos estudos sobre saúde e doença, tentando despertar novos olhares e métodos de estudo ao campo.

## REFERÊNCIAS

ABDALLA, M. C. E., & CASTILHO, S. R. de. (2017). Análise da propaganda de medicamentos dirigida a profissionais de saúde. **Revista De Direito Sanitário**, 18(1), 101-120. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v18i1p101-120>

ABRAHAN, J. Pharmaceuticalisation of society in context: theoretical, empirical and health dimensions. **Sociology**, v. 44, n. 4, 2010.

ACHILLADELIS, Basil; SCHWARZKOPF, Albert; CINES, Martin. The dynamics of technological innovation: the case of the chemical industry. **Research Policy**, v. 19, n. 1, p. 1-34, 1990.

AGAMBEN, Giorgio. **O que resta de Auschwitz: o arquivo e a testemunha (Homo Sacer III)**. Tradução de Selvino J. Assmann. São Paulo: Boitempo, 2008.

ALEKSIÉVITCH, Svetlana. **A guerra não tem rosto de mulher**. São Paulo: Companhia das Letras, 2016.

**AMA**. La Revista de las Amas de Casa Españolas. Dezembro de 1962. Disponível em: <https://www.avite.org/testimonial/deberia-haberle-hecho-tragarse-mi-receta-al-secretario-general-sanidad-dr-garcia-orcoyen/>

ANDREU, Joan Thomás. La configuración del franquismo. El partido y las instituciones. In: RECIO, Glicério Sanchez. **El Primer Franquismo (1936-1959)**. Madrid: Marcial Pons, 1999.

ARMENTEROS, Juan Gay. **La España del siglo XX**. Madrid: EDI-6 S.A., 1986.

ASHTON, P. Introduction: going public. **Public History Review**. V.17, p. 1 – 15. 2010. Disponível em: <http://epress.lib.uts.edu.au/journals/index.php/phrj/article/view/1922>

BAKAN, Joel. **A corporação: a busca patológica por lucro e poder**. São Paulo: Novo Conceito, 2008.

BARBOSA, M. Imprensa e História Pública. In: MAUAD, A. M., DE ALMEIDA, J. R., SANTHIAGO, R. **História Pública no Brasil: sentidos e itinerários**. São Paulo: Letra e Voz, 2016.

BAUER, Caroline Silveira; NICOLAZZI, Fernando Felizardo. O historiador e o falsário. Usos públicos do passado e alguns marcos da cultura histórica contemporânea. **Varia Historia**, v. 32, n. 60, p. 807-835, 2016.

BÉDARIDA, F. Tempo presente e presença da História. In: FERREIRA, M. de M., AMADO, J. (orgs). **Usos & abusos da História Oral**. Rio de Janeiro: Eg. FGV, 1996.

\_\_\_\_\_. “L’historien régisseur du temps? Savoir et responsabilité”, **Revue historique**, janeiro – março de 1998, p. 22-23.

BENEDUZI, Luis F.; AREND, Silvia Maria F. Una mirada a lo femenino: Historia de vida y género en la inmigración brasileña a la Italia contemporánea In: BRESCIANO, Juan A. **El tiempo presente como campo historiográfico**. Ediciones Cruz del Sur, Montevideo, 2010.

BERTOLINI, Jeferson. O conceito de biopoder em Foucault: apontamentos bibliográficos. **Saberes: Revista interdisciplinar de Filosofia e Educação**, v. 18, n. 3, 2018.

BEVERLEY, John. Anatomia del testimonio. **Revista de critica literaria latinoamericana**. Año XIII, Nº 25, Lima, 1987.

BLANES, Jaume P. Literatura y testimonio: un debate. **Puentes. Revista de crítica literaria y cultural**, num. 1, p. 10-17, 2014.

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.

BORGES, Viviane; PISTORELLO, Daniela. História Pública as memórias da hanseníase no Hospital Colônia Santa Teresa (Santa Catarina/Brasil). **Revista Memória em Rede**, v. 11, n. 20, p. 25-42, 2019.

BORGES, Viviane. Para além da beleza e do terror: notas sobre os desafios de tornar públicas trajetórias infames In: **História pública e história do tempo presente**. 1 ed. São Paulo: Letra e Voz, 2021, v.1, p. 39-56.

BRYNNER, Rock; STEPHENS, Trent. **Dark Remedy**. The impact of thalidomide and its revival as a vital medicine. Basic Books, New York, 2001.

CANDIOTTO, Cesar; D'ESPÍNDULA, Thereza. Biopoder e racismo político: uma análise a partir de Michel Foucault. In: CAPONI, Sandra, et al. **A medicalização da vida como estratégia biopolítica**. São Paulo: Liberars, 2013.

CAPONI, Sandra et al. (Orgs.). **Medicalização da vida: ética, saúde pública e indústria farmacêutica**. Palhoça/SC: Ed. Unisul, 2010.

\_\_\_\_\_. Classificar e medicar: a gestão biopolítica dos sofrimentos psíquicos. In: CAPONI, Sandra, et al. **A medicalização da vida como estratégia biopolítica**. São Paulo: Liberars, 2013.

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.

CARVALHO, Diana Lucia Teixeira. **Sistema de marketing de saúde no Brasil: impactos dos fenômenos de medicalização e pharmaceuticalização e alternativa de equilíbrio**. Tese em Administração, 182 f. João Pessoa, 2017.

CARVALHO, Lúcia de Fátima; DIMENSTEIN, Magda. O modelo de atenção à saúde e o uso de ansiolíticos entre mulheres. *Estudos de Psicologia (natal)*, v. 9, p. 121-129, 2004.

CAUVIN, T. The Rise of Public History: An International Perspective. **História Crítica** n.º 68 (2018): 3-26. Disponível em: <https://doi.org/10.7440/histcrit68.2018.01>

CHANDLER JR., A. (2005), "Shaping The Industrial Centure": The Remarkable Story of the Modern Chemical and Pharmaceutical Industries. *Harvard Studies in Business History*, 46. p 3-288.

COELHO, Ana Carolina Sampaio. A sociedade em rede: a revolução é compartilhada. **Intexto**, n. 25, p. 181-190, 2011.

COUTO, Mia. **Terra sonâmbula**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

CUNHA, Manuela Carneiro da. Olhar escravo, ser olhado. In: AGUIAR, Néson (Org.). **Mostra do redescobrimto: negro de corpo e alma**. São Paulo: Associação Brasil 500 anos Artes Visuais, 2000. p.134-137.

DAS, VEENA. Language and body: transactions in the construction of pain. In: KLEINMAN, A.; DAS, V.; LOCK, M. (Ed.). **Social suffering**. Berkeley: University of California Press, 1997. p. 67-91.

\_\_\_\_\_. 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: 11/06/2019.

\_\_\_\_\_. La antropología del dolor. In: ORTEGA, Francisco A. (Org.). **Veena Das: sujetos del dolor, agentes de dignidad**. Bogotá: UNAL, 2008.

DAVARA TORREGO, Francisco Javier. Los periódicos españoles en el tardo franquismo. Consecuencias de la nueva ley de prensa. **Comunicación y Hombre**, n. 1, p. 131-147, 2005.

DEJÓN, Silvia. Las fuentes orales: los testimonios y los testimoniantes. In: BRESCIANO, Juan A. **El tiempo presente como campo historiográfico**. Ediciones Cruz del Sur, Montevideo, 2010.

DELACROIX, Christian. A história do tempo presente, uma história (realmente) como as outras? **Tempo e Argumento**, v. 10, n. 23, p. 39-79, 2018.

DELGADO, Lucília de Almeida Neves; FERREIRA, Marieta de Moraes. História do tempo presente e ensino de História. **Revista História Hoje**, v. 2, n. 4, p. 19-34, 2013.

DELGADO, Lucília de Almeida Neves. História oral e narrativa: tempo, memória e identidades. **História oral**, v. 6, 2003.

DE CARVALHO, Bruno Leal Pastor. Faça aqui o seu login: os historiadores, os computadores e as redes sociais online. **Revista História Hoje**, v. 3, n. 5, p. 165-188, 2014.

DE NAPOLI, Carlos. **A fórmula da eterna juventude e outros experimentos nazistas**. Editora José Olympio, 2013.

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

DUMOULIN, Olivier. **O papel social do historiador**. Da cátedra ao tribunal. Belo Horizonte: Autêntica, 2017.

EPSTEIN, Steven. **Impure Science: AIDS, activism, and the politics of knowledge**. Los Angeles: University of California Press, 1996.

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

FERREIRA, Rodrigo de Almeida. O cinema na história pública. In: In: MAUAD, A. M., DE ALMEIDA, J. R, SANThIAGO, R. **História Pública no Brasil: sentidos e itinerários**. São Paulo: Letra e Voz, 2016.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis, Vozes: 2000a.

\_\_\_\_\_. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro, Graal: 2000b.

\_\_\_\_\_. “Aula de 17 de março de 1976”. In: **Em defesa da sociedade**. São Paulo, Martins Fontes: 2002, pp. 285-315.

FRANCO, M., LVOVICH, D. História reciente: apúntes sobre un campo de Investigación en expansión. **Boletín del Instituto e História Argentina y Americana Dr. Emilio Ravignani**, n. 47, p. 190-217, 2017.

FRISCH, M. A história pública não é uma via de mão única. In: MAUAD, A. M., DE ALMEIDA, J. R, SANThIAGO, R. **História Pública no Brasil: sentidos e itinerários**. São Paulo: Letra e Voz, 2016.

FUHRMANN, Nadia. Luta por reconhecimento: reflexões sobre a teoria de Axel Honneth e as origens dos conflitos sociais. **Barbarói**, p. 79-96, 2013.

FROSH, P; PINCHEVSKI, A. *Crisis-readiness and media witnessing*. **The Communication Review**, v. 12, n. 3, p. 295-304, 2009.

GARAPON, Antoine. **Crimes que não se podem punir nem perdoar – para uma justiça internacional**. Lisboa: Instituto Piaget, 2002.

**GERICHT STOPPT CONTERGAN-FILM**. Spiegel Online, 28/07/2006. Disponível em: <https://www.spiegel.de/kultur/gesellschaft/persoenslichkeitsrechte-gericht-stoppt-contergan-film-a-428994.html>. Acesso em: 17/05/2019.



GLICK, Sol. Domesticidade, medo e consumo: a Espanha franquista e o *American Way of Life* nas páginas de Seleções. **Tempo e Argumento**. Florianópolis, v. 2, n. 1, p. 221 – 246, jan. / jul. 2010.

GOMES, Julia do Amaral. **Investigação de genes responsáveis por síndromes associadas a malformações de membros e seu papel na teratogênese da talidomida**. Dissertação em Biologia Celular e Molecular, 102 f. Porto Alegre, 2017.

GOMES, Luiz Flávio. **Crimes contra a humanidade: conceito e imprescritibilidade (Parte III)**. Disponível em <http://www.lfg.com.br> 06 agosto. 2009. Acesso em 15/09/2022.

GÓMEZ, Aurora Morcillo. *Em cuerpo y alma: ser mujer en tiempos de Franco*. Siglo XXI de España Editores.

GONÇALVES, Janice. Lugares de memória, memórias concorrentes e leis memoriais. **Revista Memória em Rede**, v. 7, n. 13, p. 15-28, 2015.

GRIN, Monica. Reflexões sobre o direito ao ressentimento. In: ARAÚJO, M., FICO, C., GRIN, M. **Violência na História: memória, trauma e reparação**. Rio de Janeiro: Ponteio, 2012.

HARTOG, François. O tempo desorientado. Tempo e história. “Como escrever a história da França?”. **Anos 90**, Porto Alegre, PPG em História da UFRGS, n. 7, julho 1997.

HEYMANN, Luciana. O "devoir de mémoire" na França contemporânea: entre a memória, história, legislação e direitos. Rio de Janeiro: **CPDOC**, 2006.

HOBBSAWM, Eric. **A era dos extremos: o breve século XX**. São Paulo: Cia das letras, 1995.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento: A gramática moral dos conflitos sociais**. Tradução de Luiz Repa. São Paulo: Ed. 34, 2003.

HUYSSSEN, A. **Seduzidos pela memória**. Rio de Janeiro: Aeroplano, 2000.

ILLICH, I. **A expropriação da saúde**. Nêmesis da Medicina. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

JANZ JR, Dones Claudio. “Antes poucos e bons, a muitos sem valor” – A eugenia galtoniana nas páginas da Revista Médica do Paraná. **Publicatio UEPG: Ciências Humanas, Linguística, Letras e Artes**, v. 20, n. 2, p. 161-172, 2012.

KOSELLECK, Reinhart. **Estratos do tempo: estudos sobre a História**. Rio de Janeiro: Contraponto – PUC Rio, 2014.

KOUBI, Geneviève. Entre sentimentos e ressentimentos: as incertezas de um direito das minorias. In: NAXARA, Márcia. BRESCIANI, Stella. **Memória e (res) sentimento: indagações sobre uma questão sensível**. Campinas: Editora da UNICAMP, 2004.

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.

LAGE, L. R. O testemunho do sofrimento como problema para as narrativas jornalísticas. **Revista Contracampo**, vol. 27, n. 2, p. 71-88. Niterói, 2013.

LEANDRO, J. A.; LOPES, B. A. Talidomida no Brasil: uma história de iatrogenia medicamentosa esquecida pelas ciências humanas e sociais. **Jornada de Sociologia da Saúde**, v. 7, 2013.

\_\_\_\_\_.; SANTOS, F. L. História da talidomida no Brasil a partir da mídia impressa (1959-1962). **Saúde e Sociedade**, v. 24, n. 3, p. 991-1005, 2015.

\_\_\_\_\_. “Descansar e dormir sem riscos”: o Jornal do Médico (Portugal) e o desastre da talidomida, 1960-1962. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 27, p. 15-32, 2020.

*Los médicos piden declarar «non grato» al laboratorio que fabricó la talidomida.* **ABC Online**, 08/02/2016. Disponível em: [https://www.ABC.es/sociedad/abci-medicos-piden-declarar-grato-laboratorio-fabrico-talidomida-201602081409\\_noticia.html](https://www.ABC.es/sociedad/abci-medicos-piden-declarar-grato-laboratorio-fabrico-talidomida-201602081409_noticia.html)

LOPES, Bruna Alves; SANTOS, Francieli Lunelli. O julgamento da família Vandeput: uma análise da abordagem da mídia impressa brasileira sobre o infanticídio de Corinne (1962). **História em Revista**, v. 26, n. 2, 2021.

LORENZINI, Daniele. “**Biopolítica em tempos de coronavírus**”. Instituto Humanitas Unisinos, 14 de abril de 2020. Disponível (on-line) em: <http://www.ihu.unisinos.br/78-noticias/598029-biopoliticanostempos-do-coronavirus-artigo-de-danielelorenzini>

LUCCHESI, Anita. Conversas na antessala da academia: o presente, a oralidade e a história pública digital. **História Oral**, v. 17, n. 1, p. 39-69, 2014.

\_\_\_\_\_. Vídeo. **História Digital**, 2015. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=nUFSKQy4NSo> Acesso em 02/05/2019.

MARQUART, Maria. **Entschuldigung im Contergan-Skandal 50 Jahre Schweigen**. Spiegel Online, 31/08/2012. Disponível em: <http://www.spiegel.de/wirtschaft/unternehmen/die-folgen-der-entschuldigung-von-gruenenthal-wegen-contergan-a-853290.html>. Acesso em: 19/02/2019.

MARTÍNÉZ-FRÍAS, Maria L. Talidomida: *50 años después*. **Med Clin**. Barcelona, 2012; 139(1):25–32.

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

MASTROIANNI, Patrícia C. et al. Análise do conteúdo de propagandas de medicamentos psicoativos. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, p. 968-971, 2008.

MESA redonda de AVITE. Entrevistadora: Rosario Raro. Múrcia, 2016. 6 vídeos (58 min.). Publicado pelo canal **AVITE TV**. Disponível em: [https://www.youtube.com/watch?v=\\_7ojVS6Nv5k](https://www.youtube.com/watch?v=_7ojVS6Nv5k) . Acesso em: 06 ago. 2019.

MOREIRA, 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.

MORO, Adriana; INVERNIZZI, Noela. A tragédia da talidomida: a luta pelos direitos das vítimas e por melhor regulação de medicamentos. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 24, n. 3, 2017.

MUDROVIC, M. I. Porque Clio retornou a Mnemosine? In: AZEVEDO, C. et al. (orgs.). **Cultura política, memória e historiografia**. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2009. p. 101-116.

MUÑOZ, Soraya Gahete et al. Las mujeres como transmisoras de la ideología falangista. **Cuadernos Kóre**, p. 17-43, 2013.

MUNCE SE, ROBERTSON EK, SANSOM SN, Stewart DE. *Who is portrayed in psychotropic drug advertisements?* **J Nerv Ment Dis**. 2004;192(4):284-8. Acesso em 20 mar. 2022.

NALLI, Marcos. A imanência normativa da vida (e da morte) na análise foucaultiana da biopolítica: uma resposta a Roberto Esposito. **O que nos faz pensar**, v. 21, n. 31, p. 127-152, 2012.

NICOLAZZI, Fernando. A história entre tempos: François Hartog e a conjuntura historiográfica contemporânea. **História: questões & debates**, v. 53, n. 2, 2010.

NOIRET, Serge. *La digital history: histoire et mémoire à la portée de tous*. In: MOUNIER, Pierre (Org.). **Une introduction aux humanités numériques**. Marseille: Open Edition Press, 2012. Disponível em <<http://press.openedition.org/258>>. Acesso em 20 mar. 2019.

NOIRET, Serge. História Pública Digital. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v.11, n.1, maio 2015, p. 28-51.

PAPASEIT, E.; ALGAR, Óscar García; ALBALADEJO, Magí Farré. Talidomida: una historia inacabada. **Anales de Pediatría: Publicación Oficial de la Asociación Española de Pediatría (AEP)**, v. 78, n. 5, p. 283-287, 2013.

PETERS, Gabriel. Globalização, Responsabilidade e a Dor do Outro Distante: notas para uma agenda de pesquisa. **Revista de Ciências Sociais**, v. 44, n. 1, p. 252-288, 2013.

POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. **Revista Estudos Históricos**, v. 2, n. 3, p. 3-15, 1989.

PORTELLI, Alessandro. **História oral como arte de escuta**. São Paulo: Letra e voz, 2016.

POZZI, P. A. *Argentina 1976 – 1983: la oposición obrera a la ditadura em la memoria de cinco trabajadores*. In: GONÇALVES, J. (Org.). **História do Tempo Presente: oralidade – memória – mídia**. Itajaí, SC: Casa Aberta, 2016.

PUIG???

RABINOW, Paul. ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. **Política & Trabalho: Revista de Ciências Sociais**, n. 24, abril de 2006.

RADAELLI, Vanderléia. A nova conformação setorial da indústria farmacêutica mundial: redesenho nas pesquisas e ingresso de novos atores. *Revista Brasileira de Inovação*, v. 7, n. 2, p. 445-482, 2008.

RAMOS, André de Carvalho. Responsabilidade internacional do Estado por violação de direitos humanos. **Revista CEJ**, Brasília, n. 29, p. 53-63, abr./jun. 2005.

RECIO, Glicério Sanchez. **El Primer Franquismo (1936-1959)**. Madrid: Marcial Pons, 1999.

ROSA, Johnny Roberto. A cultura política da reparação: por uma história comunicativa e uma memória apaziguada. **História: debates e tendências**, v. 12, n. 2, p. 345-359, 2012.

\_\_\_\_\_. À perlaboração da violência traumática da repressão: o caso brasileiro. **História (São Paulo)**, v. 39, 2020.

ROUSSO, H. A memória não é mais o que era. In: FERREIRA, M. de M., AMADO, J. (orgs). **Usos & abusos da História Oral**. Rio de Janeiro: Eg. FGV, 2006.

\_\_\_\_\_. A História do Tempo Presente, vinte anos depois. In: PORTO JR, G. (Org.). **História do Tempo Presente**. Bauru, SP: EDUSC, 2007.

\_\_\_\_\_. **A última catástrofe: a história, o presente, o contemporâneo**. Rio de Janeiro: Ed. da FGV, 2016.

ROVAI, Marta Gouveia de Oliveira; LIMA, Rafael Flores. Memória Massacre Carandiru: a história pública digital contra o esquecimento. **Revista Observatório**, v. 2, n. 1, p. 92-117, 2016.

SANTOS, Boaventura et all. **Repressão e Memória Política no Contexto Ibero-Brasileiro: estudos sobre Brasil, Guatemala, Moçambique, Peru e Portugal**. -- Brasília: Ministério da Justiça, Comissão de Anistia; Portugal: Universidade de Coimbra, Centro de Estudos Sociais, 2010.

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

SANTHIAGO, R. O público como protagonista da história. Blog de história, saúde, ciência - Manguinhos, 2014. Disponível em: <http://www.revistahcsm.coc.fiocruz.br/o-publico-como-protagonista-da-historia/> Acesso em 29/03/2019.

\_\_\_\_\_; Duas palavras, muito significados: alguns comentários sobre a história pública no Brasil. In: MAUAD, A. M., DE ALMEIDA, J. R, SANTHIAGO, R. **História Pública no Brasil: sentidos e itinerários**. São Paulo: Letra e Voz, 2016.

\_\_\_\_\_; DE MAGALHÃES, Valéria Barbosa. A Zona Leste de São Paulo e a história oral: História pública, políticas de memória e pesquisa acadêmica. **Patrimônio e Memória**, v. 13, n. 1, p. 152-178, 2017.

\_\_\_\_\_. História pública e autorreflexividade: da prescrição ao processo. **Tempo e Argumento**, Florianópolis, v. 10, n. 23, p. 286 - 309, jan./mar. 2018.

\_\_\_\_\_. DE MAGALHÃES, Valéria Barbosa. Rompendo o isolamento: reflexões sobre história oral e entrevistas à distância. **Anos 90: Revista do Programa de Pós-Graduação em História**, v. 27, 2020.

\_\_\_\_\_; TRINDADE BORGES, Viviane, & ROSA RODRIGUES, Rogério. O devir público da história no tempo presente: outras linguagens, outras narrativas. **Canoa Do Tempo**, 12(01), p. 13–38, 2020.

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

SARLO, Beatriz. **Tempo Passado**: cultura da memória e guinada subjetiva. Trad. Rosa Freire d'Aguiar. São Paulo: Companhia das Letras; Belo Horizonte: UFMG, 2007.

SASTEMASES, Maria J. **Antibióticos em la autarquia: banca privada, indústria farmacêutica, investigación científica y cultura liberal em España, 1940-1960**. Fundación Empresa Pública: Madrid, 1999.

SAVELSBERG, J. Violações de direitos humanos, lei e memória coletiva. **Tempo soc.**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 13-37, Nov. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-20702007000200001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-20702007000200001&lng=en&nrm=iso)>.

SAYER, Faye. **Public History: A Practical Guide**. New York: Bloomsbury Academic, 2015.

SELLIGMANN-SILVA, M. O local do testemunho. **Tempo e Argumento**, Florianópolis, v. 2, n. 1, p. 3-20, jan.-jun. 2010.

\_\_\_\_\_. Direito pós-fáustico: por um novo tribunal como espaço de rememoração e elaboração dos traumas sociais. In: ARAÚJO, M., FICO, C., GRIN, M. **Violência na História: memória, trauma e reparação**. Rio de Janeiro: Ponteio, 2012.

SCHMUCLER, Sérgio; RODRÍGUEZ, Emanuel; PERNASETTI, Cecilia; RODEIRO, Luiz. La guerrilla del Che en Salta 40 años después: Testimonios, reflexiones y un debate inconcluso. **La Intemperie**, num.15 y 16, 2004.

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

SINOVA, Justino. **La censura de Prensa durante el franquismo**. Madrid: Espasa-Mañana, 1989.

SODO, Rocco. El control de la prensa antes y después de la caída del Franquismo (1974-1977): El caso ABC. **Cuadernos.info**, 32, 111-124, 2013.

SONTAG, Susan. **Diante da dor dos outros**. São Paulo: Editora Companhia das Letras, 2003.

TÁ FALTANDO ALGUMA COISA? Direção: Cláudia Maximino. [S.l.: s. n.], 2012. Disponível em: <http://www.talidomida.org.br/videos/> Acesso em 10/09/2022.

TABET, Livia Penna et al. Ivan Illich: da expropriação à desmedicalização da saúde. **Saúde em Debate**, v. 41, p. 1187-1198, 2017.

TODOROV, Tzvetan. **Los abusos de la memoria**. Barcelona: Paidós, 2000.

TRAVERSO, Enzo. Historia e memoria. Notas sobre un debate. In: FRANCO, Marina; LEVIN, Florência. **Historia reciente: perspectivas y desafios para un campo en construcción**. Buenos Aires: Paidós, 2007, p.67-96.

VELEDA, Valentina Terescova. A Espanha sob o regime franquista: do isolamento à aceitação internacional (1939–1953). **POLÍTICA E CULTURA**, p. 162, 1994.

VIEIRA, Elizabeth. **A medicalização do corpo feminino**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

VOCES DE MEMORIA Y DIGNIDAD. Elementos de Análisis para abordar la reparación integral. Bogotá: Grupo de Trabajo Pro Reparación Integral, 2006. Disponível em: [https://nuncamas.movimientodevictimas.org/images/abook\\_file/articulador.pdf](https://nuncamas.movimientodevictimas.org/images/abook_file/articulador.pdf) Acesso em 05/02/2022.

ZAAGSMA, Gerben. *On digital history*. **BMGN – Low Countries Historical Review**, v. 128, n. 4, dez. 2013. Disponível em <<http://www.bmgnlchr.nl/index.php/bmgm/article/view/URN%3ANBN%3ANL%3AUI%3A10-1-10020>>. Acesso em: 19 mar. 2019.

ZORZANELLI, Rafaela Teixeira; CRUZ, Murilo Galvão Amancio. O conceito de medicalização em Michel Foucault na década de 1970. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, 2018.

WILLIAMS, Simon J.; GABE, Jonathan; DAVIS, Peter (Ed.). **Pharmaceuticals and society**: Critical discourses and debates. John Wiley & Sons, 2009.

\_\_\_\_\_.; MARTIN, Paul; GABE, Jonathan. The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis. **Sociology of Health & Illness**, vol. 33, n. 5, 2011.

## APÉNDICE A – QUESTIONÁRIO ENVIADO À AVITE

1. ¿Cuál es su nombre completo, edad y lugar de nacimiento?
2. ¿Cuáles son sus historias de vida con respecto a la talidomida?
3. ¿Cómo surgió AVITE? ¿En qué contexto sociopolítico?
4. ¿Cuáles son los objetivos de la asociación?
5. ¿Qué entiende Avite por reparación?
6. ¿Cómo se ha ido posicionando el Estado español desde el inicio de las reclamaciones de AVITE?
7. ¿Cómo es la relación de Grünenthal con AVITE?
8. ¿Qué importancia tiene una asociación de víctimas como AVITE para las víctimas?
9. ¿Cuál es la importancia de los materiales (sitio web, entrevistas, documentos, recetas, campañas publicitarias) que se mantienen para consulta pública en este proceso?
10. ¿AVITE busca elaborar una historia sobre el desastre de la talidomida para el público en general?
11. ¿Cómo evalúa el estado actual de sus acciones? ¿Existe algún tipo de retroalimentación del público con respecto al acceso a la información en el sitio web ([www.avite.org](http://www.avite.org))?