



Comunicação, saúde e mediatização: a luta por visibilidade da narcolepsia no Brasil e na América Latina

Communication, Health and Mediatization: The Struggle for Visibility of Narcolepsy in Brazil and Latin America

Ana Cristina de Souza Braga

Christianne Martins Corrêa da Silva Bahia

Palavras-chave

Comunicação e saúde; Doenças raras; Hipersonias

1 Para início de conversa

Não é possível começar este texto apenas com definições clínicas ou conceitos técnicos extraídos de manuais médicos e bases científicas. A palavra “narcolepsia”, por si só, soa estranha. Para muitos, trata-se de uma condição inexistente. No cotidiano, o nome da doença ainda evoca confusão, estranhamento e até interpretações equivocadas — algumas pessoas a associam imediatamente a “narcóticos”, confundindo o termo com substâncias entorpecentes. Esse ruído semântico reforça o estigma associado à narcolepsia e contribui para a ausência de empatia diante de uma condição pouco conhecida e mal compreendida socialmente.

Por se tratar de uma doença rara marcada por crises inesperadas e irresistíveis de sono, a narcolepsia — assim como a hipersonia idiopática — permanece à margem do imaginário coletivo. Poucos ouvirem falar sobre essas condições, e quando ouvem, frequentemente as compreendem de forma distorcida, influenciados por representações



limitadas e estereotipadas na mídia. Esse imaginário distorcido não apenas alimenta o descrédito social dos sintomas relatados por pacientes, como também os associa, de forma equivocada, à preguiça, à fraqueza de caráter ou a distúrbios emocionais vagos. Até mesmo entre os diagnosticados, a experiência é atravessada pela perplexidade e pela sensação de incompreensão.

Essa invisibilidade médica e social contribui para um cenário alarmante de negligência e sofrimento: o diagnóstico pode levar mais de uma década (AUTOR, 2021; AUTOR et al., 2024; AUTOR et al., 2023), agravando os impactos físicos, emocionais e sociais sobre os pacientes. As doenças raras do sono são, assim, atravessadas por um apagamento institucional histórico, reforçado por representações midiáticas simplificadas e pela ausência de políticas públicas específicas.

Para compreender como esse apagamento tem sido enfrentado, este trabalho adota como eixo teórico o conceito de “ciência do comum” (AUTOR, 2006; 2020), que reconhece a comunicação como espaço de construção coletiva de sentidos e reintegração simbólica de experiências marginalizadas à memória social. No caso das doenças raras do sono, a luta por visibilidade encontra no ativismo comunicacional uma forma de resistência.

AUTOR (2023) destaca como o espaço social molda a experiência subjetiva da narcolepsia. A autora, por meio de entrevistas e observações participativas, revela como diferentes ambientes interferem na percepção dos sintomas e na construção da identidade dos pacientes. AUTOR et al. (2025) complementam essa abordagem ao mostrar que apenas 32,3% das pessoas diagnosticadas com narcolepsia ou hipersonia idiopática se sentem apoiadas socialmente, sendo o contato com outras pessoas com o mesmo diagnóstico um fator fundamental para a sensação de pertencimento e acolhimento.

No Brasil, o censo conduzido por AUTOR et al. (2024) em parceria com associação de pacientes mapeou a distribuição geográfica dos pacientes e evidenciou a urgência da notificação oficial dessas condições como passo necessário para formulação



de políticas públicas adequadas. Como demonstram AUTOR et al. (2023), a compreensão biomédica dominante sobre o sono tende a reduzi-lo a um indicador de produtividade e bem-estar, desconsiderando a complexidade dos distúrbios que desafiam esse modelo hegemônico.

AUTOR (2021, 2022), ao analisar a comunicação em saúde na América Latina, identifica um padrão de exclusão epistêmica que afeta diretamente as doenças raras, muitas vezes tratadas de forma caricata ou invisibilizadas nos meios de comunicação tradicionais. Nesse cenário, as experiências e saberes dos pacientes são silenciados ou deslegitimados.

É justamente nesse campo de disputas que a atuação da associação analisada ganha relevância. Desde sua fundação em 2019, essa entidade tem ampliado as possibilidades de compreensão dessas doenças para além dos protocolos médicos, promovendo uma mediação contra-hegemônica que insere os saberes dos pacientes no circuito público. Campanhas digitais, depoimentos, participação em audiências públicas, simpósios e ações simbólicas — como a iluminação do Cristo Redentor em 2022 — contribuem para a construção de uma nova narrativa coletiva sobre as hipersonias centrais.

Inspirada por ações internacionais como a campanha "Narcolepsy Not Alone" e por eventos como o "Despierta América Latina", promovido com apoio de organizações internacionais, a associação opera em múltiplas frentes: educação, acolhimento, incidência política e construção de memória social.

Como propõe AUTOR (2009), a comunicação pode ser compreendida como força política e cultural, capaz de ativar a “consciência do comum” — uma forma de escuta e pertencimento que resiste ao apagamento simbólico. A atuação dessa associação, ao reunir experiência vivida, conhecimento técnico e articulação coletiva, constitui um exemplo potente de como a comunicação pode se transformar em campo de cuidado, visibilidade e engajamento coletivo em torno de temas historicamente negligenciados.



Trata-se de uma prática comunicacional que, mesmo sem ampla audiência de massa, atua de forma incisiva na reconstrução de sentidos, na ampliação da escuta pública e no fortalecimento de vínculos entre sujeitos, saberes e políticas.

Essa pesquisa se baseia em análise qualitativa, com levantamento de dados em fontes documentais e digitais: publicações da associação em redes sociais (Instagram, Facebook, YouTube), entrevistas e reportagens em mídias tradicionais, materiais institucionais (cartilhas, eventos, audiências públicas) e legislação correlata. A análise de conteúdo busca identificar narrativas recorrentes, estratégias discursivas e articulações midiáticas.

2 Resultados e Discussão

Desde sua criação recente, uma associação voltada às hipersonias centrais tem desempenhado um papel estratégico na construção de políticas públicas voltadas ao reconhecimento dessas doenças raras. Entre suas conquistas estão a participação ativa em audiências públicas, a inclusão de datas comemorativas em calendários oficiais e o apoio a projetos de lei que propõem o reconhecimento dessas condições como de alta complexidade no sistema público de saúde.

Uma das realizações mais relevantes da entidade foi sua atuação na ampliação do acesso a medicamentos inovadores, até então indisponíveis no país. A articulação junto a órgãos competentes permitiu que novas terapias fossem viabilizadas, impactando diretamente a qualidade de vida dos pacientes.

Sem uma equipe profissional de comunicação em seus primeiros anos, suas ações em plataformas digitais foram conduzidas pelos próprios pacientes — mesmo diante dos



desafios impostos pelas crises imprevisíveis de sono. Com o tempo, voluntários de diferentes áreas passaram a colaborar com as campanhas, ampliando a presença digital da associação e fortalecendo suas estratégias de visibilidade.

Esse processo configura uma mediação contra-hegemônica, baseada em redes afetivas e narrativas colaborativas. A atuação se articula com iniciativas populares que integram ciência, comunicação e protagonismo cidadão. Mesmo sem alcançar grandes audiências, essas ações impactam profundamente os vínculos entre comunicação, memória e cuidado.

A associação também promove campanhas de educação e conscientização em redes sociais, compartilhando depoimentos de pacientes e desenvolvendo ações simbólicas de grande impacto — como a iluminação de monumentos icônicos em datas relacionadas à causa.

No campo institucional, mantém parcerias com universidades e centros de pesquisa nacionais e internacionais, além de especialistas de referência. A participação em congressos, simpósios e eventos educacionais tem sido constante, assim como sua presença em veículos de mídia tradicional e digital.

Internacionalmente, participa de campanhas e redes colaborativas em torno do tema das doenças raras do sono. Um evento previsto para ocorrer em breve reunirá representantes de diversos países da América Latina para discutir comunicação, visibilidade e políticas públicas sobre essas condições, contribuindo para a construção de uma memória coletiva regional sobre o tema.

Além disso, oferece apoio emocional, orientação e recursos educativos a pacientes e familiares, contribuindo para o fortalecimento de redes de suporte mútuo e para o combate ao isolamento social frequentemente associado a essas doenças.

É importante destacar as mudanças na forma como essas condições vêm sendo retratadas pela mídia. Historicamente representadas de maneira caricata, frequentemente ligadas à preguiça ou ao humor, essas doenças enfrentam um longo histórico de



estigmatização. Apesar de avanços recentes em cobertura jornalística mais sensível, ainda existem lacunas importantes no aprofundamento científico e na visibilidade de doenças como a hipersonia idiopática.

Em muitos casos, prevalece uma abordagem centrada na comoção, sem uma crítica mais profunda às estruturas sociais que perpetuam a invisibilidade. Romper esse ciclo exige uma comunicação comprometida, que envolva pacientes, pesquisadores e comunicadores sociais na construção de narrativas públicas respeitadas, plurais e transformadoras.

3 Considerações Finais

A trajetória da ABRANHI analisada representa um marco na visibilização das doenças raras do sono no Brasil e na América Latina. Sua atuação evidencia que os processos de mediação, quando apropriados por sujeitos historicamente silenciados, podem operar como ferramentas de transformação simbólica, política e epistêmica. Ao construir suas próprias narrativas, articular redes de apoio e disputar sentidos no espaço midiático, a entidade introduz as experiências vividas no debate público sobre saúde, conectando saberes técnicos, afetivos e sociais.

Essa mediação contra-hegemônica manifesta-se em múltiplas dimensões: no uso estratégico das redes sociais; na ocupação de espaços simbólicos — como a iluminação do Cristo Redentor; na promoção de eventos acadêmicos e políticos; e, sobretudo, na valorização da participação ativa dos pacientes como sujeitos narradores de



sua própria condição. A construção de uma memória social sobre a narcolepsia e a hipersonia idiopática emerge, assim, como uma prática comunicacional situada, sensível e transformadora.

Apesar dos avanços, persistem desafios relevantes: o atraso no diagnóstico, a inexistência de protocolos clínicos específicos, a limitação de centros de referência e a permanência de desinformações nos meios de comunicação. Superar esse cenário exige o fortalecimento das articulações entre pacientes, pesquisadores, profissionais de saúde e gestores públicos, bem como a formulação de políticas comprometidas com a pluralidade dos modos de viver, adoecer e cuidar.

A luta por visibilidade da narcolepsia e da hipersonia idiopática é, nesse contexto, também uma luta por reconhecimento, por linguagem e por pertencimento. Sua potência reside justamente na capacidade de transformar o sono — símbolo do apagamento social — em campo de escuta, presença e reinvenção coletiva.

Referências

AUTOR, 2023. Narratives of narcolepsy in everyday life: exploring intricacies of identity, sleepiness, and place. Rowman & Littlefield.

AUTOR, 2024. Mapping narcolepsy and idiopathic hypersomnia across Brazil: a call for official notification. *Sleep Medicine*, 115, S221–S222.

AUTOR, 2025. Social support and isolation in narcolepsy and idiopathic hypersomnia: an international survey. *Sleep Medicine*, 125, 65–73.

AUTOR, 2021. Comunicación, salud y exclusión: el caso de las enfermedades raras en América Latina. *Revista Latinoamericana de Ciencias de la Comunicación*, 18(36).

AUTOR, 2022. Comunicación y enfermedades raras: desafíos para una salud pública democrática. In: *Salud, ciudadanía y comunicación*. Universidad Javeriana.

AUTOR, 2020. Presença e reconhecimento: o corpo na midiatização da política e da saúde. *Revista E-Compós*, 23.



**Anais de Resumos Expandidos
VII Seminário Internacional de Pesquisas
em Mídia e Processos Sociais**

ISSN 2675-4169

Vol. 1, N. 7 (2025)

AUTOR, 2019. Mídia e performance e redes sociais digitais. In: Comunicação e visibilidade: disputas e performances na cultura digital. Intercom.

AUTOR, 2023. Plataforma Saúdes Raras: uma iniciativa popular e cidadã de combate à falta de informação sobre doenças raras.

AUTOR, 2008. Media constructions of sleep and sleep disorders: a study of UK national newspapers. *Social Science & Medicine*, 66(1), 3–13.

AUTOR, 2006. Reinventando a cultura: a comunicação e seus produtos. Vozes.

AUTOR, 2020. A ciência do comum: notas para o tempo presente. Vozes.

AUTOR, 2023. Sleep, health and medicine: sociological agendas. In: *Handbook on the Sociology of Health and Medicine*. Edward Elgar Publishing, p. 408–423.